

Individuals with Special Needs and Biological Disasters: Experiences of COVID-19*

Gizem Türkoğlu Boyvat^a  Mehmet Yanardağ^b  Erkan Kurnaz^c  Tezcan Çavuşoğlu^d 

^a Res. Asst., Tokat Gaziosmanpaşa University, Tokat, Türkiye, gizem.turkoglu@gop.edu.tr

^b Prof. Dr., Anadolu University, Eskişehir, Türkiye, myanardag@anadolu.edu.tr

^c Assist. Prof. Dr., Anadolu University, Eskişehir, Türkiye, erkankurnaz@anadolu.edu.tr

^d Res. Asst., Anadolu University, Eskişehir, Türkiye, tezcancavusoglu@anadolu.edu.tr

ABSTRACT

Natural disasters and pandemics are defined as events that affect all segments of society but make conditions more difficult for individuals with special needs and their caregivers. In disaster situations, meeting the needs of individuals with special needs and ensuring their safety requires the planning of individualized services. In this context, various physical, emotional, and social problems may arise for caregivers and individuals with special needs. Global events such as the pandemic can profoundly affect the lives of individuals with special needs and their caregivers, making the problems and needs they face more visible. The research, designed as a phenomenological design, consists of twelve mothers who are caregivers of individuals with special needs. Researcher diary, document analysis, and semi-structured interviews were used as data collection techniques. The data were analyzed through content analysis. Research findings were presented descriptively and supported by direct quotations. The research findings showed that the participants discussed their opinions under the headings of experiences, problems, support received, insights, and needs regarding the pandemic process. Participants described the pandemic process as frightening, disrupting their routines and making their difficult conditions even more difficult; they reported that they had problems spending time at home and coping with problematic behaviors. Their views on their experiences during the pandemic process were categorized as the experiences of the first encounter, the lessons they learned, the adaptation strategies they developed for the process, and the meaning of education during the pandemic. In addition, the caregivers received support in various fields from their close family members, neighbors, and teachers in this process. It was also found that they had needs in areas such as care, information, material, social interaction, and psychological support. Based on the results, recommendations for future research and applications have been presented.

Article Type
Research

Article Background
Received:
24.05.2024
Accepted:
20.10.2024

Keywords
Individual with
Special Needs,
Caregiver,
Biological
Disaster,
COVID-19,
Experiences

To cite this article: Türkoğlu Boyvat, G., Yanardağ, M., Kurnaz, E. & Çavuzoğlu, T. (2025). Individuals with special needs and biological disasters: experiences of COVID-19. *International Journal of Turkish Education Sciences*, 13 (1), 165-206. <https://doi.org/10.46778/goputeb.1489401>

Corresponding Author: Gizem Türkoğlu Boyvat, e-mail: gizem.turkoglu@gop.edu.tr

* This study is derived from the 1st author's master's thesis. In addition, the study was presented as an oral presentation at the 6th National Interdisciplinary Early Childhood Intervention Congress 2022 with International Participation held at Anadolu University and published as an abstract text

Introduction

Different types of disasters occurring around the world cause varying levels of environmental damage and a substantial amount of human lives to end (Centre for Research on Epistemology of Disasters [CRED] & United Nations Office for Disaster Risk Reduction [UNDRR], 2020). CRED defines a disaster as “an unforeseen and often sudden situation or event that exceeds the local capacity of the nation, requiring national or international assistance, causing major damage, destruction, and human suffering” (CRED & UNDRR, 2020). The International Disaster Database [EM-DAT] classifies disasters as technological and natural (EM-DAT, 2009a). While natural disasters are defined as a situation that occurs resulting from natural processes in the world (Bjornlund, 2012), technological disasters, on the other hand, can be defined as situations that cannot be attributed to a natural cause but to the misuse of technology, and technological accidents.

According to data published by CRED in 2020, 396 natural disasters in 2019 alone affected the lives of 95 million people (CRED, 2020). In addition, it is known that the level of being affected by similar disaster situations among individuals with special needs is four times higher than those with typical development (Rehabilitation International, The Nippon Foundation & United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2014). In this framework, the Sendai Framework for Disaster Risk Reduction emphasizes reducing the risks posed by disasters and adaptation to climate change, as well as the participation requirements of individuals with special needs in disaster planning (Stough & Kang, 2015). These participation requirements can be associated with the disproportionate risks (in areas such as transportation, safety, shelter, etc.) they experience in disaster situations (Hemingway & Priestley, 2006). In addition, the participation requirements of individuals with special needs in disaster strategy and planning are addressed within the scope of vulnerability theory. This theory claims that some people in society are disadvantaged in situations such as disasters (Zakour & Gillespie, 2013). In other words, it is stated that vulnerable people are more exposed to the negativities that occur in disasters and emergencies.

Furthermore, it is argued that being disadvantaged that is, being vulnerable, emerges with the interaction of cultural, economic, and social factors (World Health Organization [WHO], 2002). Individuals with special needs as vulnerable groups (Furedi, 2007) are regarded to have difficulties acquiring disaster information and acting according to the information they have acquired (Newnham et al., 2020). It is also stated that personal or environmental factors where no support exists in disaster situations are the basis of being vulnerable (Quaill et al., 2019). With the new conditions brought by the COVID-19 pandemic, which continues to affect our lives today, the participation necessities of individuals with special needs in disaster response planning have come to the fore again (Epstein et al., 2021).

The COVID-19 pandemic (WHO, 2020), which was declared a pandemic by the World Health Organization on March 11, 2020, is defined as a biological disaster (AFAD, 2019; EM-DAT, 2009b; Tercan, 2020). Unlike past pandemics, it can be claimed that the COVID-19 pandemic has gained a global impact very quickly (İnce, 2020). During the COVID-19 pandemic, measures such as closure of border gates, compulsory quarantine, and cessation of face-to-face education have been taken by countries to reduce this rapid spread and risk of transmission (Aslan, 2020). In addition to the countless number of deaths of people during the pandemic, the process also had negative effects in many areas, such as education, tourism, and social life (Çetin & Balcı, 2020; Soylu, 2020). Research point out that these negativities have a deeper impact on individuals with special needs and that

these individuals are more likely to face risks during the pandemic than typically developing individuals (Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights, 2020; Parekh & Dalwai, 2020).

Studies have shown that the pandemic has serious effects on the lives of individuals with special needs and that they should be supported (Saeed et al., 2020), the information provided in the process is not accessible for individuals with special needs (Qi & Hu, 2020), that their access to the services they receive is blocked (Jalali et al., 2020; Jeste et al., 2020) and show that they are more vulnerable to the negative effects of the pandemic (Berasategi Sancho et al., 2021). In addition, Embregts et al. (2021) reported that the stress and anxiety levels of individuals with intellectual disabilities increased due to social isolation. Schuengel et al. (2020) stated that behavioral problems of individuals with intellectual disabilities increased during the pandemic. In terms of parents, who are the caregivers of individuals with special needs, it is mentioned that it is difficult to maintain home education during COVID-19 (Daulay, 2021) and that parents are also exposed to negative effects (Castro-Kemp & Mahmud, 2021; Guller et al., 2022). It is also seen that parents need psychosocial support (Kim et al., 2021) due to the increased stress they experience (Montirosso et al., 2021).

During the COVID-19 pandemic, there are many national and international studies examining the experiences of caregivers of individuals with special needs (Aykutlu et al., 2023; Bakan, 2021; Bozkuş-Genç & Sani-Bozkurt, 2022; Ceylan et al., 2022; Demirtaş et al., 2023; Embregts et al., 2021; Görgün & Balıkcı, 2021; Görgün et al., 2022; O'Hagan & Kingdom, 2020; Özmete & Pak, 2023; Rogers et al., 2021; Tokatly et al., 2021). Studies reveal the difficulties faced by individuals with special needs and their caregivers and the psychological and social effects of this process. For example, Jeste et al. (2020) emphasize that COVID-19 has significantly reduced access to health and education services for individuals with special needs, while Doody and Keenan (2021) emphasize that mental health problems have increased with service gaps. Willner et al. (2020) showed that caregivers experienced high anxiety and depression during the pandemic period and that lack of social support and increased financial difficulties triggered this situation. O'Hagan and Kingdom (2020) examined the experiences of families with children with special needs during the COVID-19 pandemic and found that these families needed additional support in education and health. Paulauskaite et al. (2021) examined families' experiences with preschool children with moderate to severe developmental delays during the pandemic. They concluded that these families needed urgent assistance to meet their basic health and social care needs.

It is noteworthy that similar findings were reached in the national literature. In a study conducted with families of children with intellectual disabilities, Ceylan et al. (2022) reported that students with intellectual disabilities experienced restrictions in accessing education and health services during their stay at home and that some students experienced an increase in problem behaviors. Similarly, Görgün and Balıkcı (2021) and Görgün et al. (2022) reported difficulties in accessing educational materials and mental health services during the pandemic in their studies conducted with families and teachers of students with learning disabilities. A study by Özmete and Pak (2023) revealed that mothers of individuals with special needs experienced intense anxiety, stress, and burnout during the pandemic. Difficulties in accessing services, economic problems and social isolation are among the biggest challenges faced by mothers in this process. Demirtaş et al. (2023) emphasized that children with autism spectrum disorder experienced distraction and motivation problems in distance education during the pandemic period, while mothers had to cope with a lack of social support and stress. Aykutlu et al. (2023) state that disruption of children's routines and difficulties

in accessing education and rehabilitation services lead to stress and burnout in families. As seen in these situations experienced by individuals with special needs and their caregivers, it is noteworthy that individuals with special needs should be included in national pandemic response planning (Epstein et al., 2021; Rotarou et al., 2021).

This study aims to examine the experiences of caregivers of individuals with special needs from a disaster-focused perspective, given the definition of the COVID-19 pandemic as a biological disaster and the increased likelihood of similar biological disasters in the future (Mas-Coma et al., 2020). It is thought that these experiences will contribute to the development of disaster-based interventions and help to create more inclusive and effective strategies for future biological disasters (Tercan, 2020). In this context, the results of the study are expected to help better understand the challenges faced by individuals with special needs and their caregivers during disasters and improve support services for these individuals.

This study aims to determine the experiences of caregivers of individuals with special needs during the COVID-19 pandemic in the context of biological disasters and their views on these experiences. In the context of the research aim, answers were sought to the questions: a) What are the experiences of caregivers of individuals with special needs during the COVID-19 pandemic process? and b) What are the opinions of caregivers of individuals with special needs regarding their experiences during the COVID-19 pandemic process?

Methodology

Research Design

In this study, phenomenology, one of the qualitative research designs, in other words, phenomenology design, was used to determine the participants' experiences during the pandemic process and their views on their experiences. A qualitative research design that aims to learn, make sense of and explain participants' perceptions of a phenomenon from their own perspectives is defined as phenomenology (Bogdan & Biklen, 2007; Büyüköztürk et al., 2018; Creswell, 2013). In this sense, the phenomenology design is described as an appropriate method to understand and research the experiences of the participants in all aspects (Yıldırım & Şimşek, 2008).

In this study, the phenomenology design was preferred to understand, describe, and comment on participant views with qualified and direct quotations (Patton, 2018). The study aims at examining the experiences and views of those who care for individuals with special needs in depth, discovering what these experiences mean for them and giving suggestions for strategies that support their lives for similar processes. The research was approved by the Scientific Research and Publication Ethics Committee of Social and Human Sciences at Anadolu University with the decision dated 07.06.2021 and numbered 70890.

Participants

In phenomenological studies, participants who experience the intended phenomenon and can express their experiences regarding this phenomenon are studied (Yıldırım & Şimşek, 2008). In this framework, after the approval of the ethics committee, the study group of the research was determined according to criterion sampling, one of the purposive sampling methods. Participants consist of twelve caregivers residing in the provinces of Kütahya, Tokat and Sivas. Criteria for determining the participants were:

- Having the caregiver status for one of the special needs groups in the 2018 Special Education Services Regulation (Milli Eğitim Bakanlığı [MEB], 2018),
- The caregivers who will participate in the research are volunteer participants.

The sample did not include those who care for gifted individuals in the relevant regulation. The reason for not including this group is that the concept defined as a vulnerable group in disaster situations does not include gifted individuals (MEB, 2018; Stanton & Duran-Stanton, 2019; Zakour & Gillespie, 2013; WHO, 2002). In addition, pseudonyms were given to caregivers for research ethics and confidentiality of participants (Glesne, 2015). Information about the participants is given in Table 1.

Table 1

Participating Caregivers' Profile

Pseudonyms	City of Residence	Relationship	Age	Education Level	Relationship Status
Aygün	Kütahya	Mother	36	Primary School	Married
Ayşe	Kütahya	Mother	35	Primary School	Single
Eda	Tokat	Mother	41	Elementary School	Married
Gülcan	Tokat	Mother	31	College Graduate	Married
Işıl	Tokat	Mother	28	Primary School	Married
Bilge	Tokat	Mother	41	High School	Married
Berra	Tokat	Mother	35	High School	Married
Seda	Sivas	Mother	34	Elementary School (Drop-out)	Married
Fatma	Sivas	Mother	35	Primary School (Drop-out)	Married
Tuğba	Sivas	Mother	34	High School	Married
Ahsen	Sivas	Mother	28	Elementary School	Married
Derya	Sivas	Mother	27	College Graduate	Married

Data Collection Methods

The data collection techniques used in this study to examine the participants' experiences in depth and ensure credibility are the researcher's diary, semi-structured interviews and document analysis. In qualitative research, interviews are frequently preferred as direct data collection tools, and in addition to this method, document analysis, and observation techniques can also be used (Büyükoztürk et al., 2018). During the document review process, which can also be defined as the "document review" process (Kiral, 2020), researchers obtained materials such as photographs, videos, or event visuals from the participants regarding the pandemic process. With the participants' permission, these documents were used to support the analysis of the interview data. The researcher's diary is described as a document that reflects the research process and makes it easier to follow (Bogdan & Biklen, 2007; Borg, 2001). The researcher's diary, which is kept during the research process, contains detailed information about important stages, such as the identification of the research topic, the meetings held, and the identification of participants. In this framework, document review and the researcher's diary were used to support semi-structured interviews.

Interviews can be used to try to understand the experiences of the participants in a descriptive way within the framework of the phenomenology design (Yıldırım & Şimşek, 2008). Semi-structured interviews, which can be defined as a pre-planned and flexible technique (Türnüklü, 2000), can be

defined as an effective data collection technique as it allows the participants to express themselves freely. Within the scope of the research, semi-structured interviews were used to understand and reflect the experiences of those who care for individuals with special needs during the COVID-19 pandemic process. The draft version of the interview questions created by the researcher group was sent to three experts in the fields of special education and qualitative research. As a result of expert opinions, the questions that were thought to be directive and would not provide in-depth answers were reorganized. After the reorganization, a pilot interview was conducted. The pilot interview was conducted with a caregiver who was similar to the target group of the study and resided in Tokat province. The pilot interview lasted approximately 30 minutes and was a telephone interview. The pilot interview helped to add probing questions to the interview questions, improve the first author's interviewer skills, and increase the clarity of the questions. After the pilot interview, the questions were finalized by the researchers and semi-structured interviews were conducted. A few examples of semi-structured interview questions are shared in Table 2. As part of the semi-structured interviews, interviews were conducted with twelve caregivers via telephone, Zoom, WhatsApp video, and WhatsApp audio phone calls.

Table 2

Examples of Semi-Structured Interview Questions

Interview Questions	
3.1	What did you experience when you first heard about the pandemic?
3.3.	What can you say about adapting to the measures taken?
4.	When you think about your experiences, what does COVID-19/pandemic mean to you?

Data Analysis

Care was taken to transcribe the semi-structured interview records without any changes. The analysis of the data obtained in the research was carried out with content analysis in accordance with the phenomenology design. Content analysis can be defined as a form of analysis that can ensure the conceptualization of the obtained data and the themes (Yıldırım & Şimşek, 2008). In this framework, care was taken to create themes based on coding that would accurately represent the expressions of the participants. Document analysis and the researcher's diary were also used to code the data. First, the first author read the interview documents, the data set. In this process, the first author took notes and discussed his/her prejudices about the research questions with other authors in order to increase objectivity (Larkin et al., 2006). Then, when the first author thought that he/she had mastered the data set through rereading, he/she started coding on meaningful data units. When the coding by the first author was finished, the author team came together to review the coding and ensure reliability. The authors discussed the coding and made corrections, if any. The Nvivo 12 program was used in coding and providing consensus on the theme and sub-themes by the researchers. Draft themes and sub-themes were created from the coding, and a consensus was reached by the researchers. At the last stage, five main themes and seventeen sub-themes emerged. This theme and sub-themes are given in Figure 1.

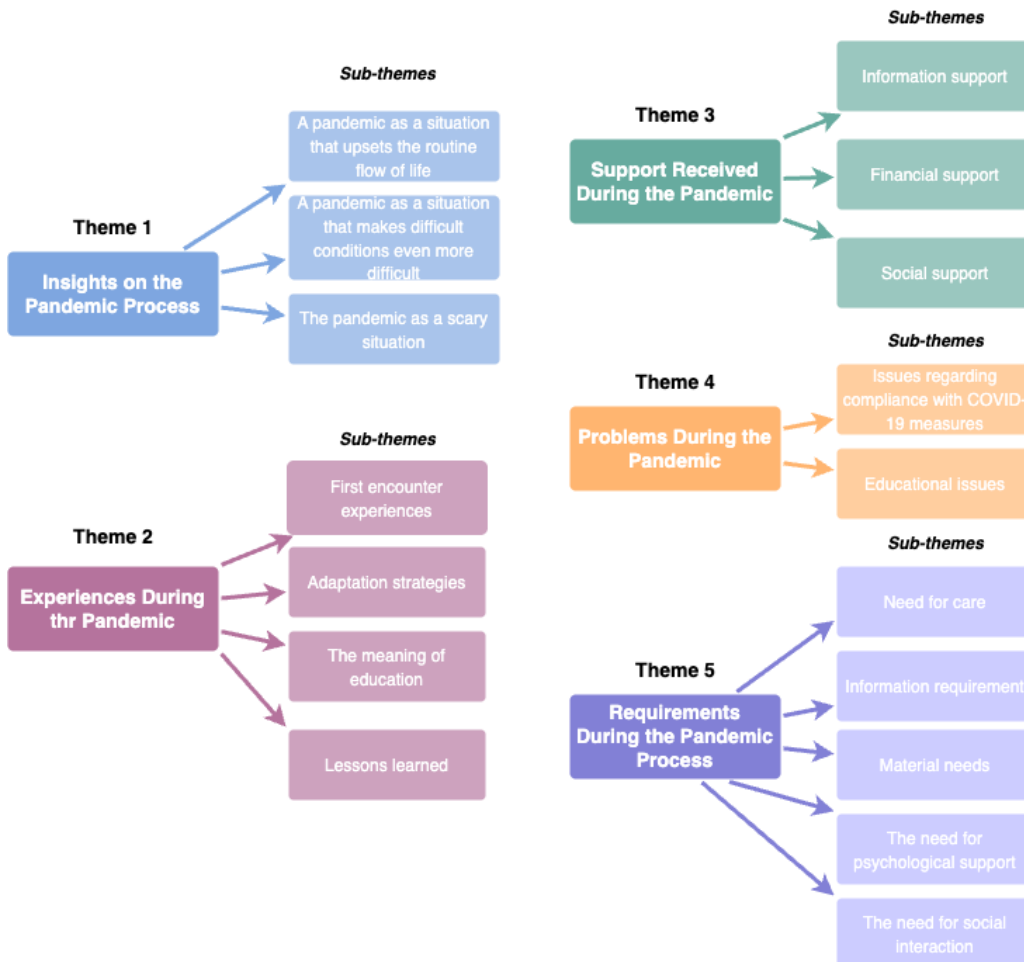
Findings

In accordance with the research design and analysis, participant views were presented descriptively, sometimes with direct quotations. The main themes reached within the scope of the research can be listed as insights into the pandemic process, experiences in the pandemic process, support received

during the pandemic process, problems experienced during the pandemic process and needs during the pandemic process.

Figure 1.

Themes and Sub-Themes at the End of the Coding Process



Insights on the Pandemic Process

Three sub-themes were reached under the main theme of insights on the pandemic process. These sub-themes are a pandemic as a situation that upsets the routine flow of life, a pandemic as a situation that makes difficult conditions even more difficult, and the pandemic as a frightening situation.

A Pandemic as a Situation That Upsets the Routine Flow of Life

Eight of the caregivers stated that the pandemic is a situation that upsets the routine flow of their lives. Ms. Seda stated that their house was like a prison during the pandemic. Ms. Fatma and Ms. Derya mentioned that their routines were disrupted, and their living conditions changed. Ms. Ayşe expressed that the expressed that the previous times were precious with the words “*we could not appreciate anything before this COVID-19*”. Ms. Gülcan defined the process as “*a wasted year or two*” and expressed her wish for the pandemic to end as soon as possible. In addition, while Ms. Işıl said that they isolated themselves from people in their social life, Ms. Berra stated that the process meant a difficult life for them.

A Pandemic as a Situation That Makes Difficult Conditions Even More Difficult

One of the understandings of caregivers regarding the COVID-19 pandemic process is that the pandemic was a situation that made difficult conditions even more difficult. Ms. Ayşe, one of the participants, stated that they were already in a difficult situation as the parents of individuals with special needs, and that the pandemic made their lives even more difficult. Ms. Aygün drew attention to the existence of many factors that they had to pay attention to as parents of individuals with special needs during the pandemic process, which she described as a difficult process. She explained this situation as follows:

“I was trying to pay more attention than necessary because I have a hearing-impaired child with a very weak immune system, while there are normally very sensitive points that anybody should pay attention to. I encountered this difficulty.”

The Pandemic as a Frightening Situation

Another understanding of the caregivers regarding the process was that the pandemic was a frightening situation. Two of the caregivers stated that they experienced fear due to health concerns. Ms. Tuğba described her life as *“It was really important to be able to breathe, to be able to go out, and to be healthy...”*. Ms. Eda stated that the pandemic was frightening because it could lead to death. In a similar vein, Ms. Bilge said about the fear of losing the people around her, *“The fear of life, our fears about our loved ones come to the fore. So, the fear of losing is doubled.”* Likewise, Ms. Berra described the process as a never-ending nightmare.

Experiences During the Pandemic

Under the main theme of experiences during the pandemic, four sub-themes were reached. These sub-themes are first encounter experiences, adaptation strategies, the meaning of education, and lessons learned.

First Encounter Experiences

Caregivers discussed what they experienced in the first encounter under the sub-themes of not being able to understand what happened, being afraid of its possible effects, trusting spirituality, and paying attention to hygiene.

Regarding not being able to comprehend what was happening, Ms. Seda and Tuğba stated that they were faced with a situation that they did not know previously and that they had as much information as the information they got from television over time. Ms. Tuğba described her life as *“Something we did not know, something that had never happened, of course we did our best to accommodate to what we were told on the TVs.”*. In addition, Ms. Ayşe and Eda stated that they had doubts about the reality of COVID-19. Ms. Bilge mentioned that she did research on the internet to understand this situation, which she did not know.

In terms of the fear of the possible effects of the pandemic, five of the participants expressed their concerns about the COVID-19 of the individual with special needs. Ms. Fatma expressed that they were very afraid by saying, *“If something like being hospitalized happened, the hospital would make things very difficult.”* Ms. Aygün said, *“Normally, she is a very weak child with a very low immune system. I didn’t send her to school. I didn’t send her to training either.”* Similarly, Ms. Gülcan was also very afraid:

"Especially because something could happen to [saying her child's name], not for ourselves. Because our child is already overweight. Our child has fatty lungs and liver. So we were isolated from the whole world for fear of bad consequences for [saying his child's name].

Ms. Ahsen expressed her fears that if something happened to them as caregivers, the individual with special needs would be left behind.

Two of the caregivers mentioned that they relied on spirituality in their first encounter with the pandemic. The participants stated that they believed that the pandemic came from Allah and that they thought that Allah would eventually make it easy.

Another issue that the participants mentioned about the first encounter was that they paid attention to hygiene in the first encounter with the pandemic. Two caregivers stated that they paid attention to hygiene with the first emergence of the pandemic. Ms. Işıl said, *"We didn't go into crowded places when we first encountered them. Is it here, too? We were not in contact with anyone. We paid great attention to our hygiene as we continue now."*

Adaptation Strategies

Participants listed that they developed strategies such as trying to establish a routine for the individual with special needs, trying to explain the pandemic to the individual with special needs, and paying more attention to hygiene to adapt to the process.

Three caregivers expressed their views on trying to establish a routine for individuals with special needs. Ms. Ahsen stated that she was with her child all the time during the day and that she tried not to leave him alone. Ms. Derya, on the other hand, said that they tried to create a routine in which they were constantly on the go and attributed this effort to the crisis of the individual with special needs during their stay at home. Ms. Derya described these experiences as *"It gets worse when her routine is disturbed. We must create a routine so that the child can move forward"*. Ms. Gülcan stated that they used supplements to support the immunity of individuals with special needs.

Four participants explained that they tried to explain the pandemic to individuals with special needs to adapt to the pandemic process. Ms. Aygün and Işıl, who are among the caregivers, stated that the individuals with special needs were aware of the pandemic. In the process, they stated that they attempted to explain the pandemic in cases when an individual with special needs wanted to go out. Ms. Seda, on the other hand, said: *"I explained this situation as 'You get very sick, but not like your previous diseases. It will kill you when you die... I would have to lose you.'"*

Two caregivers mentioned that they never left the house or paid excessive attention to cleanliness during the process. Regarding this situation, Ms. Seda said, *"I say I never took my children out; I never took them out for 6-7 months; we always met our own needs. When we came from outside, we took off the clothes and washed them in the machine."*

The Meaning of Education

The caregivers discussed their views on the education process under the themes of thinking that distance education was not as effective as face-to-face education and becoming active stakeholders in the process with the participation of the parents.

Six caregivers stated that they thought the distance education process was not as effective as face-to-face. In addition, caregivers stated that the distance education process was tiring and not like at

school. Ms. Seda said:

"They can't understand, how can I say? They cannot do as they wish, they cannot log in on time as they wish. When someone accesses it, the others must wait. But when it's school, it's not like that. At least their hours are certain; it is clear that they are going there..."

Ms. Ayşe and Aygün also mentioned that they did not take the place of the teacher. Ms. Gülcan, on the other hand, stated that they needed school the most during the pandemic process and that they had problems adapting to the return of face-to-face education. Ms. Gülcan described her life as *"Even if they said that if something happened to us, they would be held accountable as the school administration, I accepted all responsibility. I used to say I don't want anything else except that my son is at school"*.

Three caregivers mentioned that they became active stakeholders in the process with their participation in the training, which can be mentioned as a positive aspect of the process. The participants mentioned that they were pleased to continue training side by side with individuals with special needs during the pandemic process and that they also saw their development and were informed.

Lessons Learned

Participants discussed the implications of the process and their views on a possible future pandemic under the headings of repeating COVID-19 measures, taking measures to spend time at home, preparing for new pandemic features, and not taking any precautions.

Five of the participants stated that they would repeat the COVID-19 measures for a possible pandemic. Ms. Gulcan expressed her thoughts as follows:

"... we do not know what the new disease will bring us. As in the beginning... Maybe I won't be so nervous now that we are more used to it. I pay attention to the cleaning rules; I also pay attention to hygiene with my son and daughter, and I pay attention to social distancing. If it's something that spreads because of social distancing."

The participants stated that they would adhere to the rules of hygiene, mask-wearing, and social distancing.

Three of the participants explained that they would take measures to spend time at home during a possible pandemic. Ms. Seda expressed her thoughts on this situation as follows:

"I take various plays for home. I buy fun stuff so that we can play together as a family. Different... I don't know, I buy different things. Family fun, games. Let's do something together. So that we can change things and go and have fun. So, I mean I buy different things. I buy a lot of different books and stories and read them together."

In addition, the participants detailed that they could call a teacher to spend time at home in a similar process and that they would provide materials for the activity materials.

Two of the caregivers said that they could only prepare according to the new pandemic characteristics in a possible pandemic. Ms. Derya conveyed her thoughts on a similar situation with the COVID-19 pandemic as: *"We know that everything can change within seconds, and everything can happen within seconds"*.

Five of the caregivers stated that they would not/could not prepare for a possible pandemic. Ms.

Fatma expressed:

“As we generally spend our lives at home, let's say we are very domestic, that is, we wander a lot, but we are not someone that wanders everywhere, so the pandemic did not actually bother us. As I said, we were just at home”.

For this reason, she said that they would not prepare for the pandemic. Berra, on the other hand, stated that she did not have the appropriate conditions and, therefore, she could not prepare for this reason.

Supports Received During the Pandemic

Three sub-themes were reached under the theme of the support received during the pandemic process. These sub-themes are information support, financial support, and social support.

Information Support

It was found that caregivers received information support from different sources during the pandemic process. These resources can be listed as experts, friends, and the internet.

Five of the participants stated that they consulted teachers, school officials, and doctors as sources of information during the process. Ms. Berra commented on the teacher support she received as: “We are in constant communication 24 hours a day. I’m calling immediately if there is any problem to ask about what I could do. Because we have been through difficult times. Thanks to him, he supported us.” It was found that two of the participants received support from their friends in the process and that these close friends were, again, experts. Three of the caregivers stated that they used the Internet as a source of information. Ms. Bilge stated that she used the internet to do research when she first heard about the pandemic. Ms. Berra and Derya also stated that they used the Internet for education.

Financial Support

Three of the participants stated that they received financial support from their neighbors during the pandemic process about matters such as employment or shopping during quarantine. Ms. Fatma commented on the support they received as employment:

“Especially when it comes to finding a job... my next-door neighbor. When my husband left his job because things stopped during the pandemic they told him to stop working. That's why my husband has a flower shop right now [she says the name of the district], and he started to work with someone; his uncle's son had a flower shop. He worked there, and it was closed. He started working as a packer and left that job. He worked at an electrician's shop, and he left it. My husband is currently working as a food wholesaler. Our neighbors found the electrician's and food wholesaler jobs for my husband. they told us that ‘if you are not satisfied with the things, let's look for another job.’ You know, I have a neighbor across the street, we can never repay his due.”

Social Support

Eight of the participants stated that they received social support during the process. Participants named close family members (e.g., mother, sibling, family elders) as the source of this social support they received. Apart from family members, the participants also stated that they received social support from schools and teachers.

Problems During the Pandemic

Two sub-themes were reached under the main theme of the problems experienced during the pandemic. These sub-themes are issues regarding compliance with COVID-19 measures and educational issues.

Issues Regarding Compliance with COVID-19 Measures

Participants discussed the problems they experienced regarding COVID-19 measures under the headings of coping with problem behaviors, sleeping patterns, and spending time at home.

All the participants reported that they had problems coping with problem behaviors during the pandemic. Caregivers reported that these problem behaviors included not wearing masks, aggressive attitudes, obsessive and damaging behaviors, and nutritional problems. Ms. Ayşe said, *"[Telling the name of the child] he didn't wear it at all. Mask, we didn't do anything. If he saw it even on me, he would take it out at first; the child was afraid..."* Ms. Tuğba and Ahsen explained that they always associated the aggressive attitudes of individuals with special needs with being at home and not being able to go out. There are two caregivers who gave opinions on obsessive behaviors. These caregivers stated that obsessive behaviors appeared or were likely to occur. Ms. Fatma, one of the two caregivers who gave an opinion on harmful problem behaviors, said:

"My child undressed for days, went to the windows, and tried to jump. We lived on the fourth floor. How many times have I been through that, sir? I had locks put on, my child broke the locks, broke two of his teeth, biting nervously. I mean, whatever is around, be it sports balls and game balls in the house, my child broke and ate them. My child ate the toys."

Two caregivers stated that they had problems with picky eating behaviors or not eating.

Five of the participants mentioned that they had problems with their sleep routines. Ms. Ayşe, one of these participants, expressed, *"...Regarding our sleep patterns, there was nothing, as if there was no concept of time, in this pandemic..."* Two of the caregivers reported that they had problems with their sleep patterns, which they attributed to staying at home all the time.

Another situation mentioned by six of the caregivers was having problems in spending time at home. Ms. Aygün expressed her problems with not being able to organize their domestic routines, *"My child was depressed, and kept saying 'I can't go down, we can't go anywhere. I am bored. When will these bans end? If we go down now, will they punish us immediately?'"* Two caregivers mentioned that individuals with special needs became more prone to technological devices during the pandemic they spent at home. Three participants stated that the situation of not being able to leave the house was challenging for them. Ms. Tuğba likened the situation of staying at home for a person with special needs to being in limbo.

Educational Issues

Participants discussed the problems they experienced in education under the headings of adapting to distance education and technological limitations making participation difficult.

Five of the participants reported that they had problems adapting to the live lessons, and three of these participants were unable to attend the live lessons. Regarding adapting to the live lessons, Ms. Ahsen stated, *"I made her sit behind the screen, but I couldn't get her to sit in front of the screen."* Two of the caregivers mentioned that live lessons became boring for individuals with special needs over

time.

Four of the caregivers reported that they had difficulty participating in live classes due to technological limitations. In this situation, caregivers mentioned that more than one child of the caregivers had to connect to the lesson from the same device or that they did not have a technological device to attend the lesson. Ms. Berra explained her experiences due to the presence of only one device:

"We attended live classes, and as much as we could attend, there is only one phone now. It was a bit of a challenge since my eldest daughter also participated, but thanks to our teacher, they adjusted their hours for us from time to time."

Requirements During the Pandemic Process

Five sub-themes have been reached under the main theme of the requirements during the pandemic process. These sub-themes are need for care, information requirement, material needs, the need for psychological support, and the need for social interaction.

Need for Care

Five of the caregivers mentioned that they need support to maintain the care of the individual with special needs during the pandemic process. They stated that they need this for the freedom of movement of the person with special needs or when the caregiver has to maintain the care of the person with special needs despite the illness. Also, for example, Ms. Ahsen mentioned that she needed the care support and attention of her husband during the pandemic process. Regarding the need for care, Ms. Bilge said:

"What if, actually... It is also caused by me, but at least in some periods, I wish there was someone who could take care of [his child's name] like me. With no mind left behind. But since there is no such person, we are human, so at least sometimes, we may need to relax and clear our minds sometimes because it's hard."

Similarly, Ms. Gülcan mentioned that she could not leave the house because there was no one to entrust the person with special needs when she had to go out during this period.

Information Requirement

Two of the caregivers explained that they needed information in the process. Participants stated that these information needs were related to the process and in areas such as supporting the skills of the individual with special needs.

Material Needs

Three of the participants stated that they had material needs during the pandemic process. They reported that these material needs were in areas such as technological equipment for education, health expenses, property, and financial support.

The Need for Psychological Support

It was found that one of the areas needing attention was the need for psychological support. Eight caregivers stated that they needed psychological support. Ms. Ayşe said, "...it was extra in the pandemic. I don't know if I have any mental health left." Ms. Derya said about her life:

“Our mental health was a bit of a problem for me. Because taking live classes, staying indoors, and taking care of them on my own at home; for example, I was making my two children attend live lessons one after another. Of course, we were at home; nothing was happening. I was a little shaken up.”

Participants reported that their mental health deteriorated; they felt bored and helpless.

The Need for Social Interaction

Caregivers discussed their social interaction needs under the headings of communicating with the families of individuals with special needs and interacting with the environment in social contact.

Five caregivers explained that they felt the need for face-to-face communication and interaction, especially with their close circles during the pandemic process. Caregivers reported that they needed this interaction not only for themselves but also for individuals with special needs.

Three of the participants explained that communicating with the families of individuals with special needs during the pandemic process relieved them and allowed them to share their experiences with each other. They stated that they needed this in the process. Ms. Gülcan expressed her views on this situation:

“I mean, I was more relieved when I met them by saying, ‘I do this, you do that if you are doing this, I will do that.’”

Discussion, Conclusion, and Implications

Insights on the Pandemic Process

When the understanding of the participants about the pandemic process was examined, it was found that they defined the process as a situation that upset the routine flow of their lives. Similarly, in the study conducted by Embregts et al. (2021), parents mentioned that they were not satisfied with the situation of staying at home. In the studies conducted by Tokatly et al. (2021), Ceylan et al. (2022), and Demirtaş et al. (2023), it was observed that families reported that their daily life routines were disrupted, while in the study by Rogers et al. Although the research findings are similar to the literature in this respect, they differ in that they provide new information about the experiences of individuals with special needs and their caregivers regarding the COVID-19 process in the context of a biological disaster. Although the research findings are similar to the literature in this respect, they differ in that they provide new information about the experiences of individuals with special needs and their caregivers regarding the COVID-19 process in the context of a biological disaster.

Another understanding of the participants was that the pandemic was defined as a situation that made difficult conditions even more difficult for them. As seen in studies conducted for similar purposes with the purpose of the research, it is stated that both individuals with special needs and their caregivers experience significant physical, mental and social difficulties (Aykutlu et al., 2023; Demirtaş et al., 2023; O'Hagan & Kingdom, 2020; Özmete & Pak, 2023). In this framework, it can be said that the pandemic has created even more challenging conditions on top of the already existing challenging conditions (Epstein et al., 2021).

Caregivers also described the pandemic as a frightening situation. Similarly, in studies conducted for similar purposes, it was found that caregivers were in fear and anxiety due to the possibility of

the individual with special needs catching the disease (Bakan, 2021; Embregts et al., 2021). Unlike similar studies, the findings of the current study differ in that they contain information about how caregivers do not recognize a biological disaster situation.

Experiences During the Pandemic Process

When the research findings regarding the experiences of caregivers during the pandemic process were analyzed, caregivers stated that they could not understand what happened when they first encountered the pandemic. Participants expressed different opinions that the pandemic was a situation they had never encountered, that they did not know, and that they did not believe in its existence. These findings can be interpreted as that they did not know that COVID-19 was a disaster or that the necessary information was not provided. Caregivers attributed their fear of the possible effects of the pandemic to situations such as getting sick, staying away from education, and the negative effects of being confined at home. When the studies conducted for similar purposes are examined, it is shown that parents do not have information about the process (Paulauskaite et al., 2021), and they are afraid of the long-term effects of the pandemic (Tokatly et al., 2021), which is similar to the findings of this study. In this context, the research findings provide new and important data on how the uncertainty, lack of information, and fears faced by caregivers in disaster situations are shaped, thus contributing to the literature.

Another issue on which the participants expressed their opinions within the scope of their experiences is the adaptation strategies regarding the pandemic process. When the findings are examined, it is seen that caregivers made efforts such as creating a routine, explaining the pandemic to individuals with special needs, and paying more attention to hygiene. When the studies conducted with a similar purpose are examined, it is noteworthy that parents made efforts to establish new routines and had difficulties (Tokatly et al., 2021), developed strategies such as continuous cleaning (Bakan, 2021), mostly stayed at home and paid more attention to cleaning (Ceylan et al., 2022), and stated that they could overcome this challenging process by spending more time with their families and gained resilience (Özmete & Pak, 2023). In the findings of this research, it can be mentioned that the adaptation strategies of caregivers are shaped around the individual with special needs rather than their own axis. Research findings show that caregivers use terms such as “police, death, etc.” when trying to explain the pandemic to the individual with special needs. In the study conducted by Bakan (2021), it was reported that mothers tried to explain situations such as staying at home and health warnings to individuals with special needs regarding the pandemic. However, no information was found on how effective the caregivers' attempts to explain the pandemic to their children were. The caregivers' paying more attention to hygiene, which can be mentioned as another adaptation strategy, may be associated with the risky health conditions of the individual with special needs and their being vulnerable.

Another finding that emerged regarding the experiences of caregivers during the pandemic was their views on the education process. Participants stated that face-to-face education was a must for individuals with special needs, and they thought that distance education was not as effective as face-to-face education. They explained that individuals with special needs had problems paying attention to live lessons and maintaining this attention. When the studies conducted for similar purposes were examined, parents reported that schools did not meet their needs (Embregts et al., 2021), that special education services were not something that they could carry out themselves and required expertise (Tokatly et al., 2021), and that they preferred face-to-face education instead of distance education (Bakan, 2021). In the study conducted by Bozkuş-Genç and Sani-Bozkurt (2022), it was found that

parents thought that they needed face-to-face education for individuals with special needs. Another view of the participants, which can be considered as a positive perspective on the meaning of education, was their participation as active stakeholders in the distance education process. Unlike similar studies, this research differs in that it reveals the meaning of education during a biological disaster. Although the participation of the participants as an active stakeholder in education was evaluated as a positive aspect of distance education, the difficulties experienced in this process are noteworthy. In this context, the development of hybrid and flexible education models for the future may offer sustainable solutions for the education of individuals with special needs in conditions such as pandemics. In cases where face-to-face education cannot be provided, in order to make distance education processes more effective, it is necessary to develop special materials for individuals with special needs, to support families, and for the state to produce policies on this issue.

Another issue in which caregivers expressed their opinions about their experiences was the lessons they learned from the process of a possible pandemic. In this context, the participants expressed that they would repeat the COVID-19 measures in a future pandemic, that they could take measures to spend time at home, that they could prepare according to the new pandemic characteristics, and that they would not be able to prepare. Considering that individuals with special needs are a more vulnerable group in pandemics, individualized and supportive measures should be taken instead of standard measures. Some suggested alternative measures include creating individualized emergency plans, increasing technological support, and making the education process more accessible. The findings of this study provide a framework for preparing for future pandemics based on the experiences of caregivers and emphasize the need to develop measures tailored to the needs of individuals with special needs. In this context, government agencies and communities need to make services for individuals with special needs more effective and accessible during the pandemic.

Supports Received During the Pandemic Process

The support received by caregivers regarding the pandemic process was in the areas of information, financial, and social support. It is seen that the information sources that caregivers applied for information support in the process were experts, friends, and the internet. In the O'Hagan and Kingdom (2020) study conducted for a similar purpose, parents stated that they could not get enough support from the school. In this research, however, it is seen that caregivers could consult experts thanks to the school and consult the knowledge of the experts in their close environment. While in the study by Paulauskaite et al. (2021), parents got information from the media and national health services, the current study remarkably found that they used the internet to get information. The reliability of Internet resources and their effectiveness in guiding caregivers are uncertain. In terms of financial support, it can be said that it is important to note that caregivers received support from their neighbors to meet their needs during quarantine and for employment. In the study carried by the Bakan (2021), although the finding the social support from close family members are similar, the presence of neighbors in terms of financial support in this study differs from the literature.

Problems During the Pandemic Process

The problems experienced by the participants during the pandemic are shaped in the contexts of COVID-19 measures and education. It is seen that the problems experienced by the participants during the pandemic were shaped in the context of COVID-19 measures and education. It can be said that the problem that caregivers frequently expressed regarding COVID-19 measures was problem behaviors. Caregivers reported that the person with special needs did not wear a mask,

exhibited aggressive and obsessive behaviors, had harmful problem behaviors, and had problems with sleep patterns. In the study conducted by Ceylan et al. (2022), it was reported that there were participants who reported an increase in problem behaviors.

Contrary to the parents' opinions in the study conducted by Bakan (2021) that the individuals with special needs accepted wearing a mask, it was stated that they refused to wear a mask in this study. This situation may bring up the existence of skills related to similar or future disaster situations [swimming, collapse-trap-wait, etc.] and the extent to which these skills can be realized. In addition, in the study conducted by Bozkuş-Genç and Sani-Bozkurt (2022), individuals with special needs attempted to commit suicide, which is similar to the finding on “trying to jump out of the window” in which the participants expressed their opinions on the framework of harmful problem behaviors. Tokatly et al. (2021) state that parents felt helpless about problem behaviors. Similarly, the current study's findings showed that caregivers had difficulties with problem behaviors.

One of the problems experienced by the participants regarding COVID-19 measures was having problems spending time at home. Caregivers stated they had problems creating and maintaining a routine during the pandemic process they spent at home. In addition, some participants mentioned that the individual with special needs became more dependent on technological devices during the pandemic process they spent at home. In studies conducted for similar purposes, it is seen that mothers reported an increase in television/tablet/telephone use by individuals with special needs. (Aykutlu et al., 2023; Bakan, 2021).

When the problems experienced by the participants regarding education are examined, it is seen that they had difficulty in adapting to distance education and that the technological limitations made it challenging to participate in education. Participant opinions stating that they could not attend live classes due to situations such as lack of technological equipment and internet interruption attract attention. In studies conducted for similar purposes, it was found that continuing education at home forced parents (O'Hagan & Kingdom, 2020), that parents reported interruptions in education services (Aykutlu et al., 2023; Bakan, 2021; Özmete & Pak, 2023), and that their children had problems in paying attention to and maintaining that attention (Bozkuş-Genç & Sani-Bozkurt, 2022; Demirtaş et al., 2023). It can be said that the findings of this research differ in that they revealed the education process of individuals with special needs and their caregivers in the context of disaster.

Requirements During the Pandemic Process

When the findings regarding the needs of caregivers during the pandemic process were examined, it was found that they had different needs in the process. It is seen that these needs are the need for care, information, material and psychological support and the need for social interaction.

The need for care expressed in the participants opinions can be expressed as an important need with the changes experienced during the pandemic process. In their opinion, caregivers state that they need a second person who can take care of the individual with special needs like themselves. In the study conducted by Bakan (2021) for a similar purpose, it is seen that parents expressed that they needed a second person in the process to maintain the care of the individual with special needs. In terms of information needs, it was revealed that the participants had information needs to support individuals with special needs during such times. The lack of information about what to do during the pandemic process also supports this finding (Paulauskaite et al., 2021). Material needs of caregivers include technological equipment for continuing education, financial support for health care, and property ownership. Psychological support is one of the needs expressed by the

participants, which can be stated as importanta. Caregivers reported that they went through a psychologically difficult process during the pandemic; their mental health deteriorated, and they needed support. In a study conducted with a similar purpose, the fact that parents felt hopeless and wanted to increase their medication use also supports this finding (Rogers et al., 2021). It is also seen that caregivers had social interaction needs. Within the framework of this field, individuals with special needs and their caregivers stated that they needed at least face-to-face communication with their immediate environment during the pandemic. Although these findings are in line with the literature, it was concluded that individuals with special needs and their caregivers should be supported in similar situations (Bozkuş-Genç & Sani-Bozkurt, 2022; O'Hagan & Kingdom, 2020; Bakan, 2021).

As a result, there are similarities and differences in the opinions of the participants in the research regarding their experiences during COVID-19. In this framework, their perceptions of the pandemic process vary according to the adaptation strategies they have developed and their existing support and resources. While the fact that caregivers maintain the care of different special needs groups may cause them to develop different perspectives on the process, it can be stated that they have similar views at many points. It can be said that, unlike studies carried out for similar purposes, trying to explain the process in the context of disaster will help us better understand caregivers and develop more qualified strategies to support them. As a result of this research, it is seen that caregivers of individuals with special needs need services that will cover many aspects of their lives related to similar and future disaster situations.

Although this study presents findings that are considered important, it has some limitations. In the design phase of the study, the term “caregiver” was chosen as a general concept in order to reach the caregivers of individuals with special needs (such as mothers, fathers, and family elders). However, during the data collection phase of the study, it was observed that the participant group consisted only of mothers, and only mothers could be reached. Since the ethics committee approvals and relevant permissions were obtained with this broad definition, it was decided to keep the term caregiver throughout the article. In this context, the research findings are limited to the experiences and opinions of only the mothers of individuals with special needs as caregivers. In addition, the fact that the views of the parents of individuals with different special needs were not examined based on the type of special needs can be considered another limitation of the study.

For further research, the level of knowledge of individuals with special needs and their caregivers about disaster situations can be examined. Similar or other studies can be designed to bring up the necessity of the participation of individuals with special needs in disaster planning on a national scale. For practice, special education teachers can be provided with training such as disaster awareness and distance education to support students with special needs in similar processes. In addition, services such as telemedicine can be developed to provide remote health services and enable patients to access health professionals digitally through telecommunication technology. This service can facilitate access to healthcare services for individuals with special needs enable caregivers to communicate with healthcare professionals faster and more effectively. In extraordinary situations like pandemics, integrating telemedicine into education, care, and health services will ensure that individuals with special needs are continuously supported.

Ethics Committee Approval: This research was approved by Anadolu University Social and Human Sciences Scientific Research and Publication Ethics Committee with protocol number 70890 dated 07.06.2021.

Author Contributions: The first three authors contributed equally to all stages of the study. The fourth author provided support and contributions in data analysis and presentation of the findings.

Funding and Acknowledgements: This study was supported by the project numbered 2111E206 accepted by Anadolu University Scientific Research Projects Commission.

Conflict of Interest: Authors declare that they have no conflict of interest.

Biyolojik Afetler Açısından Özel Gereksinimli Bireyler: Bakım Verenlerin Covid-19 Deneyimleri*

Gizem Türkoğlu Boyvat^a  Mehmet Yanardağ^b  Erkan Kurnaz^c  Tezcan Çavuşoğlu^d 

^a Arş. Gör., Tokat Gaziosmanpaşa Üniversitesi, Tokat, Türkiye, gizem.turkoglu@gop.edu.tr

^b Prof. Dr., Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, Türkiye, myanardag@anadolu.edu.tr

^c Dr. Öğr. Üyesi, Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, Türkiye, erkankurnaz@anadolu.edu.tr

^d Arş. Gör., Anadolu Üniversitesi, Eskişehir, Türkiye, tezcancavusoglu@anadolu.edu.tr

ÖZET

MAKALE BİLGİSİ

Doğal afetler ve pandemiler, toplumun tüm kesimini etkileyen ancak özel gereksinimli bireyler ve bakım verenleri için koşulları daha da zorlaştıran olaylar olarak tanımlanmaktadır. Afet durumlarında, özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçlarının karşılanması ve güvenliklerinin sağlanması bireyselleştirilmiş hizmetlerin planlanmasını gerektirmektedir. Bu bağlamda bakım verenler ve özel gereksinimli bireyler için fiziksel, duygusal ve sosyal açıdan çeşitli problemler ortaya çıkabilmektedir. Pandemi gibi küresel olaylar özel gereksinimli bireylerin ve bakım verenlerinin yaşamlarını derinden etkileyerek karşılaştıkları sorunları ve ihtiyaçları daha görünür hale getirebilmektedir. Bu çalışmada özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin Covid-19 sürecindeki deneyimlerine ilişkin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Olgubilim deseni olarak tasarlanan araştırma katılımcıları, özel gereksinimli bireylerin bakım vereni statüsünde olan on iki anneden oluşmaktadır. Araştırmada veri toplama tekniği olarak araştırmacı günlüğü, doküman analizi ve yarı-yapılandırılmış görüşme kullanılmıştır. Veriler içerik analizi ile analiz edilmiştir. Araştırma bulguları doğrudan alıntılarla desteklenerek betimsel bir şekilde sunulmuştur. Araştırma sonucunda katılımcılar görüşlerini pandemi sürecine ilişkin deneyimler, yaşanan sorunlar, alınan destekler, kavrayışlar ve gereksinimler başlıkları altında ele almıştır. Katılımcılar pandemi sürecini korkutucu, rutinlerini bozan ve zor koşullarını daha da zorlaştıran bir durum olarak tanımlamış; evde vakit geçirmede ve problem davranışlarla başa çıkmada sorunlar yaşadıklarını bildirmiştir. Pandemi sürecindeki deneyimlerine ilişkin görüşleri; ilk karşılaşmada yaşananlar, çıkardıkları dersler, sürece ilişkin geliştirdikleri uyum stratejileri ve pandemi sürecindeki eğitimin anlamını ortaya koymuştur. Ayrıca bakım verenlerin bu süreçte yakın aile bireyleri, komşu ve öğretmenlerden çeşitli alanlarda destek aldıkları; bakım, bilgi, maddi, sosyal etkileşim ve psikolojik destek gibi alanlarda ise gereksinimleri olduğuna ulaşılmıştır. Sonuçlar çerçevesinde gelecek araştırma ve uygulamalara yönelik öneriler sunulmuştur.

Makale Türü
Araştırma

Makale Geçmişi
Gönderim tarihi:
25.05.2024
Kabul tarihi:
20.10.2024

Anahtar Kelimeler
Özel Gereksinimli Birey, Bakım Veren, Biyolojik Afet, Covid-19, Deneyim

Atıf Bilgisi: Türkoğlu Boyvat, G., Yanardağ, M., Kurnaz, E. ve Çavuzoğlu, T.. (2025). Biyolojik afetler açısından özel gereksinimli bireyler: Bakım verenlerin Covid-19 deneyimleri. *Uluslararası Türk Eğitim Bilimleri Dergisi*, 13 (1), 165-206. <https://doi.org/10.46778/goputeb.1489401>

Sorumlu yazar: Gizem Türkoğlu Boyvat, e-posta: gizem.turkoglu@gop.edu.tr

* Bu çalışma birinci yazarın yüksek lisans tezinden üretilmiştir. Ayrıca çalışma Anadolu Üniversitesi'nde düzenlenen 6. Uluslararası Katılımlı Ulusal Disiplinerarası Erken Çocuklukta Müdahale Kongresi 2022'de sözlü bildiri olarak sunulmuştur ve özet metin olarak yayımlanmıştır

Giriş

Dünya genelinde meydana gelen afet türlerinin, farklı düzeylerde çevresel hasarlar verdiği ve azımsanamayacak sayıda da insan yaşamının sona ermesine neden olduğu görülmektedir (Centre for Research on Epistemology of Disasters [CRED] ve United Nations Office for Disaster Risk Reduction [UNDRR], 2020). CRED, afeti ulusun yerel kapasitesini aşan, “ulusal ya da uluslararası yardım gerektiren, büyük hasara, yıkıma ve insanın acı çekmesine neden olan öngörülemeyen ve genellikle ani durum ya da olay” olarak tanımlamaktadır (CRED ve UNDRR, 2020). Uluslararası Afet Veri Tabanı (Emergency Events Database: The International Disaster Database [EM-DAT]) tarafından ise afetler, teknolojik ve doğal olarak sınıflandırılmaktadır (EM-DAT, 2009a). Doğal afetler, dünyada yaşanan doğal süreçlerin bir sonucu olarak ortaya çıkan durum olarak tanımlanırken (Bjornlund, 2012); teknolojik afetler ise doğal bir neden dayandırılmayan, teknolojinin yanlış kullanımı, teknolojik kazalardan kaynaklanan durumlar olarak tanımlanabilmektedir.

CRED tarafından 2020 yılında yayımlanan verilere göre, sadece 2019 yılında gerçekleşen 396 doğal afetin 95 milyon insanın yaşamını etkilediği görülmektedir (CRED, 2020). Ayrıca özel gereksinimli bireylerin yaşanan benzer afet durumlarında etkilenme düzeylerinin, tipik gelişim gösteren bireylerden dört kat fazla olduğu belirtilmektedir (Rehabilitation International, The Nippon Foundation ve United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2014). Bu çerçevede afetlerin oluşturduğu risklerin azaltılması ve iklim değişikliğine uyumu vurgulayan Sendai Afet Risk Azaltma Çerçevesi, özel gereksinimli bireylerin afet planlamalarına katılım gerekliliklerini vurgulamaktadır (Stough ve Kang, 2015). Bu katılım gereklilikleri afet durumlarında yaşadıkları orantısız riskler (ulaşım, güvenlik, barınma vd. alanlarda) ile ilişkilendirilebilmektedir (Hemingway ve Priestley, 2006). Ayrıca özel gereksinimli bireylerin afet strateji ve planlamalarına katılım gereklilikleri incinebilirlik teorisi kapsamında ele alınmaktadır. Bu teori toplumdaki kimi kişilerin afet gibi durumlara karşı dezavantajlı olduklarından bahsetmektedir (Zakour ve Gillespie, 2013). Başka bir ifade ile incinebilir kişilerin, afet ve acil durumlarda ortaya çıkan olumsuzluklara daha fazla maruz kaldıkları belirtilmektedir. Ayrıca dezavantajlı olma durumunun, başka bir ifade ile incinebilir olmanın; kültürel, ekonomik ve toplumsal etkenlerin etkileşimiyle ortaya çıktığından bahsedilmektedir (World Health Organization [WHO], 2002). İncinebilir gruplar içerisinde yer alan özel gereksinimli bireylerin (Furedi, 2007), afet bilgilerini edinme ve edindikleri bilgilere göre hareket etme gibi alanlarda sıkıntı yaşadıklarına değinilmektedir (Newnham ve diğerleri, 2020). Bunun yanı sıra afet durumlarında desteklenmeyen kişisel ya da çevresel faktörlerin incinebilir olmanın temeli olduğundan da bahsedilmektedir (Quaill ve diğerleri, 2019). Bu noktada günümüzde etkilerini sürdüren Covid-19 pandemisinin yaşamımıza getirdiği yeni koşullar ile özel gereksinimli bireylerin afet müdahale planlamalarına katılım gereklilikleri tekrar gündeme gelmiştir (Epstein ve diğerleri, 2021).

Dünya Sağlık örgütü tarafından 11 Mart 2020 tarihinde pandemi ilan edilen Covid-19 pandemisi (WHO, 2020), bir biyolojik afet olarak tanımlanmaktadır (Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı, 2019; EM-DAT, 2009b; Tercan, 2020). Covid-19 pandemisinin geçmişte yaşanan pandemilerden farklı olarak küresel anlamda etki kazanmasının çok hızlı gerçekleştiği ifade edilebilir (İnce, 2020). Covid-19 pandemisi sürecinde bu hızlı yayılımı ve bulaş riskini azaltmaya yönelik ülkeler tarafından sınır kapılarının kapatılması, zorunlu karantina, yüz yüze eğitimin durdurulması gibi önlemler alınmıştır (Aslan, 2020). Pandemi sürecinin sayısız insanın yaşamını yitirmesine sebep olmasının yanında eğitim, turizm ve sosyal yaşam gibi birçok alanda olumsuz etkilere sahip olduğu

belirtilmektedir (Çetin ve Balcı, 2020; Soylu, 2020). Çalışmalar bu olumsuzlukların özel gereksinimli bireyler üzerinde daha derin bir etkisi olduğu ve bu bireylerin tipik gelişim gösteren bireylere oranla pandemi sürecinde risklerle karşılaşma olasılıklarının daha yüksek olduğuna dikkat çekmektedir (Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights [OHCHR], 2020; Parekh ve Dalwai, 2020).

Araştırmalar pandeminin özel gereksinimli bireylerin yaşamlarında ciddi etkileri olduğunu ve desteklenmeleri gerektiğini (Saeed ve diğerleri, 2020), süreçte yapılan bilgilendirmelerin özel gereksinimli bireyler için erişilebilir biçimde olmadığını (Qi ve Hu, 2020), aldıkları hizmetlere erişimlerinin engellendiğini (Jalali ve diğerleri, 2020; Jeste ve diğerleri, 2020) ve pandeminin daha çok olumsuz etkilerine maruz kaldıklarını göstermektedir (Berasategi ve diğerleri, 2021). Ayrıca, Embregts ve diğerleri (2021), zihinsel engelli bireylerin sosyal izolasyon nedeniyle stres ve kaygı düzeylerinin arttığını raporlamıştır. Schuengel ve diğerleri (2020), zihinsel engelli bireylerin davranışsal sorunlarının pandemi sürecinde arttığını belirtmektedir. Özel gereksinimli bireylerin bakım verenleri olan ebeveynleri açısından ise Covid-19 sürecinde evde eğitimi sürdürmenin zor olduğu (Daulay, 2021), ebeveynlerin de olumsuz etkilere maruz kaldıklarından bahsedilmektedir (Castro-Kemp ve Mahmud, 2021; Guller ve diğerleri, 2022). Ayrıca ebeveynlerin yaşadıkları stresin artması nedeniyle (Montirosso ve diğerleri, 2021) psikososyal destek almaya ihtiyaçları olduğu görülmektedir (Kim ve diğerleri, 2021).

Covid-19 pandemisi sırasında, özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin deneyimlerini inceleyen birçok ulusal ve uluslararası çalışma bulunmaktadır (Aykutlu ve diğerleri, 2023; Bakan, 2021; Bozkuş-Genç ve Sani-Bozkurt, 2022; Ceylan ve diğerleri, 2022; Demirtaş ve diğerleri, 2023; Embregts ve diğerleri, 2021; Görgün ve Balıkcı, 2021; Görgün ve diğerleri, 2022; O'Hagan ve Kingdom, 2020; Özmete ve Pak, 2023; Rogers ve diğerleri, 2021; Tokatly ve diğerleri, 2021). Çalışmalar, özel gereksinimli bireylerin ve bakım verenlerinin karşılaştığı zorlukları ve bu sürecin psikolojik ve sosyal etkilerini gözler önüne sermektedir. Örneğin, Jeste ve diğerleri (2020), Covid-19'un özel gereksinimli bireylerin sağlık ve eğitim hizmetlerine erişimini önemli ölçüde azalttığını, Doody ve Keenan (2021) ise hizmet eksiklikleriyle birlikte ruh sağlığı sorunlarının arttığını vurgulamaktadır. Willner ve diğerleri (2020), pandemi döneminde bakım verenlerin yüksek anksiyete ve depresyon yaşadığını, sosyal destek eksikliği ve artan maddi sıkıntıların bu durumu tetiklediğini göstermiştir. O'Hagan ve Kingdom (2020), Covid-19 pandemisi sürecinde özel gereksinimli çocuklara sahip ailelerin deneyimlerini incelemiş ve bu ailelerin eğitim ve sağlık alanlarında ek destek gereksinimleri olduğunu ortaya koymuştur. Paulauskaite ve diğerleri (2021) ise, orta ila ağır düzeyde gelişimsel gecikme gösteren okul öncesi çocuklara sahip ailelerin pandemideki deneyimlerini ele almış ve bu ailelerin temel sağlık ve sosyal bakım ihtiyaçlarını karşılamak için acil yardıma ihtiyaç duydukları sonucuna varmıştır.

Ulusal alanyazında yürütülen konularda da benzer bulgulara ulaşıldığı dikkat çekmektedir. Ceylan ve diğerleri (2022) zihin yetersizliği olan çocukların aileleri ile yürüttükleri çalışmada zihin yetersizliği olan öğrencilerin evde kaldıkları süre boyunca eğitim ve sağlık hizmetlerine erişimde kısıtlamalar yaşadığını ve bazı öğrencilerde problem davranışlarında artış olduğunu bildirmiştir. Benzer şekilde Görgün ve Balıkcı (2021) ile Görgün ve diğerleri (2022) de öğrenme güçlüğü olan öğrencilerin aile ve öğretmenleri ile gerçekleştirdikleri çalışmalarında, pandemi sürecinde eğitim materyalleri ve ruh sağlığı hizmetlerine erişimde zorluklar yaşandığını belirtmiştir. Özmete ve Pak (2023) tarafından yapılan bir çalışma özel gereksinimli bireylerin annelerinin pandemi sırasında yoğun kaygı, stres ve tükenmişlik yaşadıklarını ortaya koymuştur. Hizmetlere erişim zorlukları,

ekonomik sorunlar ve sosyal izolasyon, annelerin bu süreçte karşılaştıkları en büyük zorluklar arasında yer almaktadır. Demirtaş ve diğerleri (2023), otizm spektrum bozukluğu olan çocukların pandemi döneminde uzaktan eğitimde dikkat dağınıklığı ve motivasyon sorunları yaşadığını, annelerin ise sosyal destek eksikliği ve stresle baş etmek zorunda kaldığını vurgulamaktadır. Aykutlu ve diğerleri (2023) ise, çocukların rutinlerinin bozulması, eğitim ve rehabilitasyon hizmetlerine erişimde zorluklar yaşanmasının, ailelerde stres ve tükenmişliğe yol açtığını belirtmektedir. Özel gereksinimli birey ve bakım verenleri tarafından deneyimlenen bu durumlarda görüldüğü üzere, özel gereksinimli bireylerin ulusal pandemi müdahale planlamalarına dahil edilmeleri gerektiği dikkat çekmektedir (Epstein ve diğerleri, 2021; Rotarou ve diğerleri, 2021).

Bu araştırma, COVID-19 pandemisinin biyolojik bir afet olarak tanımlanması ve gelecekte benzer biyolojik afetlerin yaşanma olasılığının artması (Mas-Coma ve diğerleri, 2020) göz önünde bulundurulduğunda, afet odaklı bir bakış açısıyla özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin deneyimlerini incelemeyi hedeflemektedir. Bu deneyimlerin, afet temelli müdahalelerin geliştirilmesine katkı sağlayacağı ve gelecek biyolojik afetlere yönelik daha kapsayıcı ve etkili stratejilerin oluşturulmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir (Tercan, 2020). Bu bağlamda, araştırma sonuçlarının, özel gereksinimli birey ve bakım verenlerinin afet dönemlerinde karşılaştıkları zorlukları daha iyi anlamaya ve bu bireylere yönelik destek hizmetlerinin iyileştirilmesine yardımcı olması beklenmektedir.

Bu araştırmanın amacı özel gereksinimli bireylerin bakımını sürdüren kişilerin biyolojik afet bağlamında Covid-19 pandemisi sürecindeki deneyimlerini ve bu deneyimlerine ilişkin görüşlerini belirlemektir. Araştırma amacı bağlamında a) Özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin Covid-19 pandemi sürecindeki deneyimleri nelerdir? ve b) Özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin Covid-19 pandemi sürecindeki deneyimlerine ilişkin görüşleri nelerdir? sorularına yanıt aranmıştır.

Yöntem

Araştırma Modeli

Bu çalışmada katılımcıların pandemi sürecindeki deneyimlerini ve deneyimlerine ilişkin görüşlerinin belirlenebilmesi için nitel araştırma desenlerinden olgubilim, diğer bir ifade ile fenomenoloji deseni kullanılmıştır. Katılımcıların bir olguya ilişkin algılarını kendi bakış açılarıyla öğrenmek, anlamlandırmak ve açıklamak amacı taşıyan nitel araştırma deseni, olgubilim olarak tanımlanmaktadır (Bogdan ve Biklen, 2007; Büyüköztürk ve diğerleri, 2018; Creswell, 2013). Bu anlamda olgubilim deseni, katılımcıların yaşantılarını tüm yönleriyle anlamak ve araştırmak için uygun bir yöntem olarak belirtilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008).

Bu çalışmada olgubilim deseni, nitelikli ve doğrudan alıntılarla katılımcı görüşlerini anlamak, betimlemek ve yorum yapabilmek amacıyla tercih edilmiştir (Patton, 2018). Özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin deneyim ve görüşlerini derinlemesine incelemek, onlar için bu deneyimlerin ne anlam ifade ettiğini keşfederek benzer süreçler için yaşamlarını destekleyici stratejiler için öneriler vermek amaçlanmıştır. Araştırma, 07.06.2021 tarihli ve 70890 sayılı karar ile Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Katılımcılar

Olgubilim araştırmalarında, amaçlanan olguyu yaşayan ve bu olguya ilişkin yaşantılarını ifade etme

yeteneğine sahip katılımcılarla çalışılmaktadır (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu çerçevede etik kurul izni alındıktan sonra araştırmanın çalışma grubu, amaçlı örneklem yöntemlerinden ölçüt örnekleme göre belirlenmiştir. Katılımcılar Kütahya, Tokat ve Sivas illerinde ikamet eden on iki bakım verenden oluşmaktadır. Katılımcıların belirlenmesinde aranan ölçütler:

- -2018 Özel Eğitim Hizmetleri Yönetmeliği'nde yer alan özel gereksinim gruplarından birinin bakım vereni statüsünde olması (Milli Eğitim Bakanlığı [MEB], 2018),
- -Araştırmaya katılacak bakım verenlerin gönüllü olması olarak belirlenmiştir.

İlgili yönetmelikte yer alan özel yetenekli bireylere bakım verenler ise örnekleme dahil edilmemiştir. Dahil edilmeme sebebi, afet durumlarında incinebilir grup olarak bahsedilen kavramın özel yetenekli bireyleri kapsamamasıdır (MEB, 2018; Stanton ve Duran-Stanton, 2019; Zakour ve Gillespie, 2013; WHO, 2002). Ayrıca araştırma etiği ve katılımcıların gizliliği için bakım verenlere kod isimler verilmiştir (Glesne, 2015). Katılımcılara ilişkin bilgiler Tablo 1'de yer almaktadır.

Tablo 1.

Araştırmaya Katılan Bakım Verenlere İlişkin Bilgiler

Katılımcı kodu	İkamet edilen şehir	Yakınlığı	Yaşı	Öğrenim durumu	Medeni durum
Aygün	Kütahya	Anne	36	İlkokul mezunu	Evli
Ayşe	Kütahya	Anne	35	İlkokul mezunu	Bekâr
Eda	Tokat	Anne	41	Ortaokul mezunu	Evli
Gülcan	Tokat	Anne	31	Önlisans mezunu	Evli
Işıl	Tokat	Anne	28	İlkokul mezunu	Evli
Bilge	Tokat	Anne	41	Lise mezunu	Evli
Berra	Tokat	Anne	35	Lise mezunu	Evli
Seda	Sivas	Anne	34	Ortaokul terk	Evli
Fatma	Sivas	Anne	35	İlkokul terk	Evli
Tuğba	Sivas	Anne	34	Lise mezunu	Evli
Ahsen	Sivas	Anne	28	Ortaokul mezunu	Evli
Derya	Sivas	Anne	27	Önlisans mezunu	Evli

Veri Toplama Teknikleri

Bu araştırmada katılımcıların yaşantılarını derinlemesine inceleyebilmek ve inandırıcılığı sağlayabilmek için kullanılan veri toplama teknikleri araştırmacı günlüğü, yarı yapılandırılmış görüşmeler ve doküman incelemesidir. Nitel araştırmalarda doğrudan veri toplama aracı olarak görüşmeler sıklıkla tercih edilmekte olup, bu yöntem ek olarak doküman incelemeleri ve gözlem teknikleri de kullanılabilir (Büyüköztürk ve diğerleri, 2018). “Belge inceleme” süreci olarak da tanımlanabilen (Kiral, 2020) doküman inceleme sürecinde araştırmacılar, pandemi sürecine ilişkin katılımcılardan elde ettikleri fotoğraf, video ya da etkinlik görselleri gibi materyalleri edinmiştir. Katılımcıların izinleri alınarak bu dokümanlar görüşme verilerinin analizini desteklemek için kullanılmıştır. Araştırmacı günlüğü, araştırma sürecini yansıtan ve süreci takip etmeyi kolaylaştıran bir belge olarak ifade edilmektedir (Bogdan ve Biklen, 2007; Borg, 2001). Araştırma sürecinde tutulan araştırmacı günlüğü, araştırma konusunun belirlenmesinden itibaren, gerçekleştirilen toplantılar ve katılımcıların belirlenmesi gibi süreçteki önemli aşamalara ilişkin detaylı bilgileri içermektedir. Bu çerçevede doküman inceleme ve araştırmacı günlüğü, yarı yapılandırılmış görüşmeleri destekleyecek bir biçimde kullanılmıştır.

Olgubilim deseni çerçevesinde betimsel bir şekilde katılımcı yaşantılarını anlamaya çalışmak için

görüşmeler kullanılabilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Önceden planlanabilir ve esnek bir teknik olarak tanımlanabilen yarı-yapılandırılmış görüşmeler (Türnüklü, 2000), katılımcıların kendilerini özgürce ifade etme fırsatı verdiği için etkili bir veri toplama tekniği olarak ifade edilmektedir. Araştırma kapsamında özel gereksinimli bireylere bakım verenlerin Covid-19 pandemi sürecindeki yaşantılarını anlamak ve yansıtabilmek için yarı-yapılandırılmış görüşmeler kullanılmıştır. Araştırmacı grubu tarafından oluşturulan görüşme sorularının taslak hali, özel eğitim ve nitel araştırma alanlarında üç uzmana iletilmiştir. Uzman görüşleri sonucunda sorulardan yönlendirici olduğu ve derinlemesine yanıt sağlamayacağı düşünülen sorular yeniden düzenlenmiştir. Düzenleme sonrasında pilot bir görüşme gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşme araştırmacının hedef grubu ile benzerlik gösteren ve Tokat ilinde ikametgâh eden bir bakım veren ile gerçekleştirilmiştir. Pilot görüşme telefon görüşmesi olarak yaklaşık 30 dakika sürmüştür. Pilot görüşme, görüşme sorularına sondaj soruların eklenmesi, birinci yazarın görüşmeci becerilerini iyileştirmek ve soruların anlaşılabilirliğini artırmak için yardımcı olmuştur. Pilot görüşme sonrasında, araştırmacılar tarafından sorulara son hali verilip yarı-yapılandırılmış görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Yarı-yapılandırılmış görüşme sorularına ilişkin birkaç örnek Tablo 2’de paylaşılmıştır. Yarı-yapılandırılmış görüşmeler kapsamında on iki bakım veren ile telefon, Zoom, WhatsApp görüntülü ve WhatsApp sesli telefon görüşmeleri yoluyla görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Tablo 2.

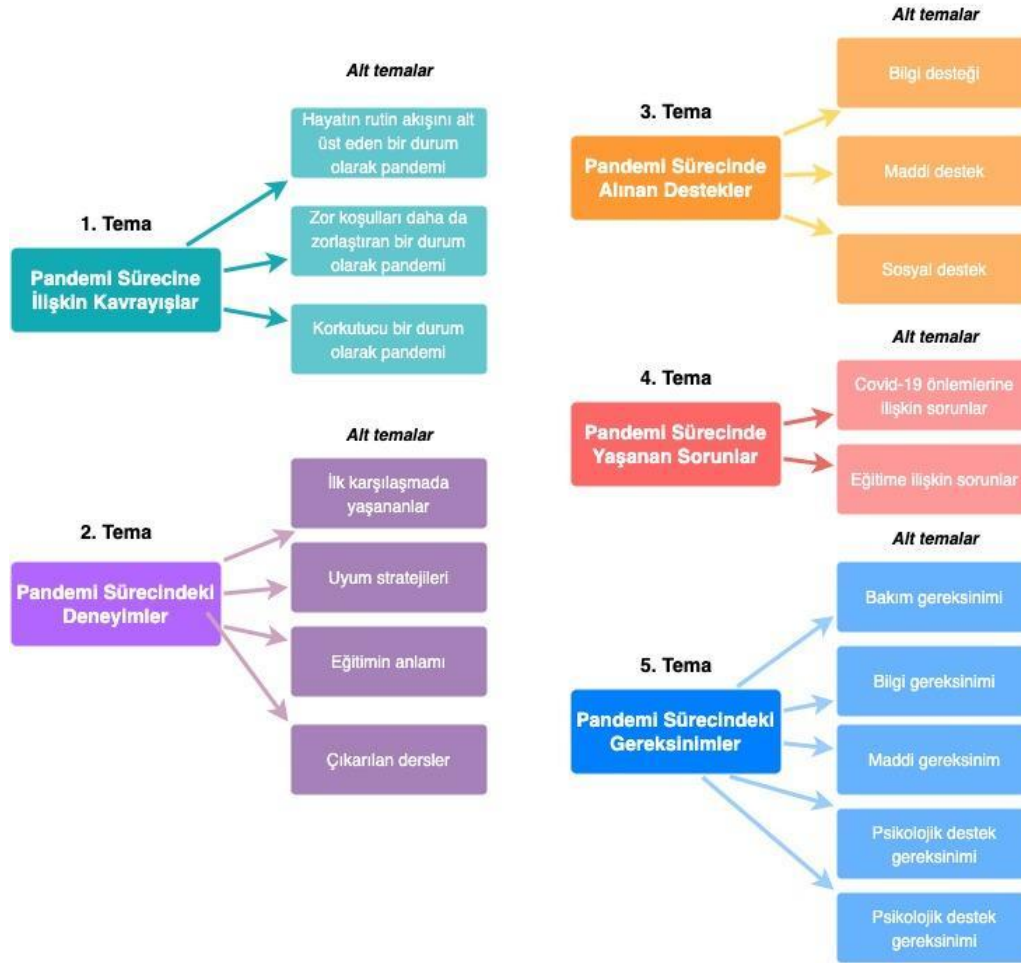
Yarı-Yapılandırılmış Görüşme Soruları

Görüşme Soruları	
3.1.	Pandemiyi ilk duyduğunuzda neler yaşadınız?
3.3.	Alınan önlemlere uyum sağlama konusunda neler söyleyebilirsiniz?
4.	Bahsettiğiniz deneyimlerinizi düşündüğünüzde Covid-19/pandemi size ne ifade ediyor?

Veri Analizi

Veri analizi aşamasında yarı-yapılandırılmış görüşme kayıtlarının herhangi bir değişim olmadan yazıya geçirilmesine özen gösterilmiştir. Araştırmada elde edilen verilerin analizi olgubilim desenine de uygun olarak içerik analizi ile gerçekleştirilmiştir. İçerik analizi elde edilen verilerin kavramsallaştırılması ve temalara ulaşılmasını sağlayabilecek bir analiz biçimi olarak ifade edilmektedir (Yıldırım ve Şimşek, 2008). Bu çerçevede katılımcıların ifadelerini doğru temsil edecek kodlamalardan yola çıkarak temaların oluşturulmasına özen gösterilmiştir. Verilerin kodlanmasında doküman incelemesi ve araştırmacı günlüğünden de yararlanılmıştır. İlk olarak birinci yazar veri seti olan görüşme dokümanlarını okumuştur. Bu süreçte birinci yazar araştırma sorularına ilişkin ön yargılarını, nesnelliği artırmak ve veri analizini etkilememek adına not almış ayrıca diğer yazarlarla tartışmıştır (Larkin ve diğerleri, 2006). Daha sonra birinci yazar veri setine tekrar okumalarla hâkim olduğunu düşündüğünde anlamlı veri birimleri üzerinde kodlamalara başlamıştır. Birinci yazar tarafından yapılan kodlamalar bittiğinde, yazar ekibi kodlamaları tekrar gözden geçirmek ve güvenilirliği sağlamak için bir araya gelmiştir. Yazarlar tarafından kodlamalar üzerinde tartışılmış ve varsa düzeltmeler yapılmıştır. Kodlamaların yapılması, tema ve alt temalarda yazarlar tarafından fikir birliği sağlanması sürecinde Nvivo 12 programından yararlanılmıştır. Yapılan kodlamalardan, taslak temalar ve alt temalar oluşturulup yazarlar tarafından görüş birliğine varılmıştır. Son aşamada ortaya beş ana tema ve on yedi alt tema çıkmıştır. Bu tema ve alt temalar Şekil 1’de yer almaktadır.

Şekil 1.

Veri Analizi Sonucunda Ortaya Çıkan Tema ve Alt Temalar**Bulgular**

Araştırma desenine ve analizine uygun olarak katılımcı görüşleri betimsel bir şekilde yer yer doğrudan alıntılara yer vererek sunulmuştur. Araştırma kapsamında ulaşılan ana temalar pandemi sürecine ilişkin kavrayışlar, pandemi sürecindeki deneyimler, pandemi sürecinde alınan destekler, pandemi sürecinde yaşanan sorunlar ve pandemi sürecindeki gereksinimler olarak sıralanmaktadır.

Pandemi Sürecine İlişkin Kavrayışlar

Pandemi sürecine ilişkin kavrayışlar ana temasında üç alt temaya ulaşılmıştır. Bu alt temalar hayatın rutin akışını alt üst eden bir durum olarak pandemi, zor koşulları daha da zorlaştıran bir durum olarak pandemi ve korkutucu bir durum olarak pandemi.

Hayatın Rutin Akışını Alt Üst Eden Bir Durum Olarak Pandemi

Bakım verenlerin sekizi pandeminin, yaşamlarının rutin akışını alt üst eden bir durum olduğuna yönelik görüş bildirmiştir. Seda Hanım, pandemide evlerinin hapishane gibi olduğunu aktarmıştır. Fatma ve Derya Hanım rutinlerinin bozulduğunu ve yaşam şartlarının değiştiğinden söz etmiştir. Ayşe Hanım “hiçbir şeyin bu Covid-19’dan önce kıymetini bilememişiz” sözleri ile önceki zamanların kıymetli olduğunu dile getirmiştir. Gülcan Hanım süreci “heba olmuş bir iki yıl” olarak tanımlamış

ve pandeminin bir an önce bitmesini dilediği yönünde görüş bildirmiştir. Ayrıca Işıl Hanım sosyal yaşamlarına ilişkin kendilerini insanlardan soyutladıklarını söylerken, Berra Hanım sürecin kendileri için zor bir yaşam anlamına geldiğini ifade etmiştir.

Zor Koşulları Daha Da Zorlaştıran Bir Durum Olarak Pandemi

Bakım verenlerin Covid-19 pandemi sürecine ilişkin kavrayışlarından birisi de pandeminin zor koşulları daha da zorlaştıran bir durum olduğu yönündedir. Katılımcılardan Ayşe Hanım, zaten özel gereksinimli birey ebeveyni olarak hali hazırda zor durumda olduklarını, pandeminin alışıldan fazla olarak yaşamlarını daha da zorlaştırdığını dile getirmiştir. Aygün Hanım'da zor bir süreç olarak tanımladığı pandemi sürecinde, özel gereksinimli birey ebeveyni olarak dikkat etmeleri gereken birçok etkenin varlığına dikkat çekmiştir. Bu durumu şu sözlerle aktarmıştır:

“Zaten normalde normal insanların bile dikkat etmesi gereken çok hassas noktalar varken bir de bağışıklığı çok zayıf işitme engelli bir çocuğum olduğu için daha fazla, gerekenden daha fazla dikkat etmeye çalışıyordum. Onun zorluğunu çektim.”

Korkutucu Bir Durum Olarak Pandemi

Bakım verenlerin sürece ilişkin kavrayışlarından bir diğeri de pandeminin korkutucu bir durum olması olmuştur. Bakım verenlerden ikisi sağlık endişesi sebebiyle korku yaşadıklarını dile getirmiştir. Tuğba Hanım yaşantılarını “*Nefes alabilmek, dışarı çıkabilmek, sağlık gerçekten çok önemliymiş...*” şeklinde aktarmıştır. Eda Hanım pandeminin ölüme götürebileceği için korkutucu olduğunu dile getirmiştir. Bilge Hanım'da benzer bir şekilde yakın çevresindeki insanları kaybetme korkusu ile ilgili “*Hayat korkusu, sevdiklerimiz hakkında korkularımız çok fazla ön planda oluyor. Yani kaybetme korkusu iki katına çıkıyor.*” görüşlerini dile getirmiştir. Berra Hanım ise süreci bitmeyen bir kâbus olarak nitelendirmiştir.

Pandemi Sürecindeki Deneyimler

Pandemi sürecindeki deneyimler ana temasında dört alt temaya ulaşılmıştır. Bu alt temalar ilk karşılaşmada yaşananlar, uyum stratejileri, eğitimin anlamı ve çıkarılan derslerdir.

İlk Karşılaşmada Yaşananlar

Bakım verenler ilk karşılaşmada yaşadıklarını ne olduğunu idrak edememe, olası etkilerinden korkma, maneviyata güvenme ve hijyene dikkat etme başlıkları altında ele almışlardır.

Ne olduğunu idrak edememe ile ilgili Seda ve Tuğba Hanım ilk karşılaşmada ne olduklarını bilemedikleri bir durum ile karşı karşıya olduklarını ve zamanla televizyondan edindikleri bilgiler kadar bilgi sahibi olduklarını aktarmıştır. Tuğba Hanım yaşantılarını “*Bilmediğimiz bir şey, hiç yaşanmamış bir şey, tabi ki öyleydik yani ne söylerse ne denirse yani televizyonlarda ona uymaya çalıştık.*” sözleri ile anlatmıştır. Ayrıca Covid-19'un gerçekliğine ilişkin Ayşe ve Eda Hanım şüpheleri olduğunu ifade etmiştir. Bilge Hanım bilmediği bu durumu anlayabilmek için internetten araştırma yaptığından söz etmiştir.

Pandeminin olası etkilerinden korkmaya ilişkin katılımcılardan beşi özel gereksinimli bireyin Covid-19 hastalığına yakalanması ile ilgili endişelerini dile getirmiştir. Fatma Hanım “*hastane gibi öyle şey olursa hastane bizi çok zorlardı*” sözleri ile çok korktuklarını dile getirmiştir. Aygün Hanım'da özel gereksinimli bireyin hastalığa yakalanma endişesi sebebiyle yaşadıklarını “*Normalde de çok böyle bünyesi zayıf bağışıklığı çok düşük bir çocuk. Okula göndermedim. Yeri geldi eğitime de göndermedim.*”

sözleri ile dile getirmiştir. Benzer şekilde Gülcan Hanım'da çok korktuğunu *"Özellikle kendimiz için değil [çocuğunun adını söylüyor]'a bir şey olacak diye. Çünkü zaten kilo fazlası var. Akciğerlerde yağlanma vardı, karaciğer yağlanması. Yani [çocuğunun adını söylüyor]'a kötü sonuçlar olur diye bütün dünya ile soyutlandık."* sözleriyle yaşantılarını aktarmıştır. Ahsen Hanım ise bakım veren olarak kendilerine bir şey olursa özel gereksinimli bireyin geride kalmasına ilişkin korkularını dile getirmiştir.

Bakım verenlerden ikisi ise pandemi ile ilk karşılaşmada maneviyata güvendiklerinden söz etmiştir. Katılımcılar pandeminin Allah'tan geldiğine inandığından ve Allah bunun kolayını verir şeklinde düşündüklerini dile getirmiştir.

Katılımcıların ilk karşılaşmaya ilişkin söz ettikleri bir diğer konuda, pandemi ile ilk karşılaşmada hijyene dikkat etmeleri olmuştur. İki bakım veren pandeminin ilk ortaya çıkışı ile birlikte hijyene dikkat ettiklerini ifade etmiştir. Işıl Hanım yaşantılarını *"Kalabalık ortamlara girmemiştik ilk gördüğümüzde. Acaba burada da var mı? Kimseyle bir temasta bulunmuyorduk. Aynı şu an devam ettiğimiz gibi hijyenimize çok dikkat etmiştik."* sözleriyle aktarmıştır.

Uyum Stratejileri

Katılımcılar sürece uyum sağlamak için özel gereksinimli birey için rutin oluşturmaya çalışma, özel gereksinimli bireye pandemiye anlatmaya çalışma ve hijyene daha fazla dikkat etme gibi stratejiler geliştirdiklerinden bahsetmiştir.

Özel gereksinimli bireye rutin oluşturmaya çalışmaya ilişkin kapsamında üç bakım veren görüşlerini dile getirmiştir. Ahsen Hanım gün içerisinde sürekli çocuğu ile birlikte olduğunu ve onu yalnız bırakmamaya çalıştığından söz etmiştir. Derya Hanım ise sürekli hareket halinde oldukları bir rutin oluşturmaya çalıştıklarını, bu çabayı evde kaldıkları süreçte özel gereksinimli bireyin krizler geçirmesine bağlamıştır. Derya Hanım bu yaşantılarını *"düzeni bozulunca daha kötü oluyor. Bir düzen hani koymamız gerekiyor ki ilerlesin çocuk"* sözleri ile dile getirmiştir. Gülcan Hanım ise özel gereksinimli bireyin bağışıklığını desteklemek için takviyeler kullandıklarından bahsetmiştir.

Dört katılımcı ise pandemi sürecine uyum sağlayabilmek için özel gereksinimli bireye pandemiye anlatmaya çalıştıklarından söz etmiştir. Bakım verenlerden Aygün ve Işıl Hanım özel gereksinimli bireyin pandeminin farkında olduğunu ifade etmiştir. Süreçte özel gereksinimli bireyin dışarı çıkmayı isteme gibi durumlarında pandemiye anlatma girişimine girdiklerini ifade etmişlerdir. Seda Hanım ise pandemiye *"çok hastalanırsınız ama önceki hastalıklarınız gibi değil. Bu sizi öldürür, hani ölürsünüz, sizi... Sizi kaybetmekten zorunda kalırım diye anlattım."* şeklinde anlattığını aktarmıştır.

İki bakım veren ise süreçte evden hiç çıkmama ya da temizliğe aşırı dikkat etme durumlarından söz etmiştir. Bu durum ile ilgili Seda Hanım yaşantılarından *"Çocuklarımı hiç çıkartmadım diyorum baya 6-7 ay hiç çıkartmadım hep kendi ihtiyaçlarımız kendimiz gördük. Dışarıdan gelince kıyafetleri çıkarıp makineye attık."* şeklinde söz etmiştir.

Eğitimin Anlamı

Bakım verenler eğitim sürecine ilişkin ifade ettikleri görüşlerini uzaktan eğitimin yüz yüze kadar etkili olmadığını düşünme ve eğitimlere ebeveynin katılması ile sürecin aktif paydaşı haline gelmesi başlıkları altında ele almıştır.

Altı bakım veren uzaktan eğitim sürecinin yüz yüze kadar etkili olmadığını düşündüklerinden söz etmiştir. Ayrıca bakım verenler uzaktan eğitim sürecinin yorucu olduğunu ve okuldaki gibi

olmadığını dile getirmişlerdir. Seda Hanım eğitim sürecine ilişkin görüşlerini *“Anlayamıyorlar, nasıl diyeyim. İstedikleri gibi yapamıyorlar, istedikleri gibi saatinde giremiyorlar. Biri girse biri beklemek zorunda kalıyorlar. Ama okul olduğu zaman bu şekilde olmuyor. En azından saatleri belli, gittikleri belli...”* şeklinde ifade etmiştir. Ayşe ve Aygün Hanım’da öğretmenin yerini tutmadıklarından söz etmiştir. Gülcan Hanım ise pandemi sürecinde en çok okula ihtiyaç duyduklarını, yüz yüze eğitimin tekrar geri gelmesi ile uyum sağlamada sorun yaşadıklarını dile getirmiştir. Gülcan Hanım yaşantılarını *“Başımıza bir şey gelirse biz idare olarak bunu hesap veremeyiz falan deseler de ben tüm sorumluluğu kabul ediyorum. Oğlum okulda olsun, ben başka hiçbir şey istemiyorum diyordum”* şeklinde aktarmıştır.

Üç bakım veren ise sürece ilişkin olumlu bir boyut olarak değerlendirdikleri eğitimlere kendilerinin katılımı ile sürecin aktif paydaşı haline geldiklerinden bahsetmiştir. Katılımcılar özel gereksinimli birey ile pandemi sürecinde yan yana eğitim sürdürmekten memnun olduklarını, gelişimlerini kendilerinin de gördüğünü ve bilgilendiklerinden bahsetmiştir.

Çıkarılan Dersler

Katılımcılar süreçten çıkarımlarını, gelecek olası bir pandemiye ilişkin görüşlerini Covid-19 önlemlerini tekrarlama, evde vakit geçirmeye yönelik önlemler alma, yeni pandemi özelliklerine göre hazırlık yapma ve herhangi bir önlem almama başlıkları altında ele almıştır.

Katılımcılardan beş tanesi gelecek olası bir pandemiye ilişkin Covid-19 önlemlerini tekrar edeceklerini ifade etmiştir. Gülcan Hanım düşüncelerini,

“... yeni gelecek hastalığın bize ne getireceğini bilmiyoruz. Başlarda olduğu gibi... Belki şimdi daha alışkın olacağımız için bu kadar tedirgin olmam. Temizlik kurallarını takip ederim yine hani oğlumda da kızım da hijyene dikkat ederim, sosyal mesafeye dikkat ederim. Sosyal mesafeli bir hastalıktan bulaşan bir şeyse.”

şeklinde ifade etmiştir. Katılımcılar hijyen, maske ve sosyal mesafe kurallarını uyacaklarını dile getirmiştir.

Katılımcılardan üçü ise olası bir pandemi sürecinde evde zaman geçirmeye yönelik önlemler alacaklarından söz etmiştir. Seda Hanım bu durumla ilgili düşüncesini,

“Eve değişik oyun şeyleri alırım. Eğlence şeyleri alırım. Hep beraber ailecek oynayalım diye. Farklı... Bilmiyorum farklı şeyler alırım. Ailecek yapılabilecek eğlenceler, oyunlar. Beraber yapalım hani biraz da. Şeyimiz değişsin, gidelim, eğlenelim diye. Farklı şeyler alırım yani. Çokça değişik kitap hikâye alırım, okuyalım.”

şeklinde aktarmıştır. Ayrıca katılımcılar benzer bir süreçte evde vakit geçirmeye yönelik eve öğretmen çağırabileceklerinden, etkinlik malzemeleri için materyaller temin edeceklerinden bahsetmiştir.

Bakım verenlerden ikisi ise olası bir pandemide ancak yeni pandemi özelliklerine göre hazırlık yapabileceklerinden bahsetmiştir. Derya Hanım Covid-19 pandemisi ile birlikte benzer bir durum için *“her şeyin bir an da değişebileceğini bir an da her şey olabileceğini biliyoruz”* şeklinde düşüncelerini aktarmıştır.

Bakım verenlerden beşi ise gelecek olası bir pandemiye ilişkin hazırlık yapmayacaklarını/yapamayacaklarını dile getirmiştir. Fatma Hanım düşüncelerini *“genelde evde hayatımızı sürdürdüğümüz için çokta yani evciliz diyelim çok yani dolaşıyoruz ama çok her yere dolaşan gezen*

şey değiliz biz rahatsız etmedi aslında pandemi. Dediğim gibi yani evdeydik sadece” sözleri ile aktarmıştır. Bu sebeple hazırlık yapmayacaklarından söz etmiştir. Berra Hanım ise şartlarının olmadığını ve bu sebeple hazırlık yapamayacağından söz etmiştir.

Pandemi Sürecinde Alınan Destekler

Pandemi sürecinde alınan destekler temasında üç alt temaya ulaşılmıştır. Bu alt temalar bilgi desteği maddi destek ve sosyal destektir.

Bilgi Desteği

Bakım verenlerin pandemi sürecinde farklı kaynaklardan bilgi desteği aldığı görülmektedir. Bu kaynaklar uzman, arkadaş ve internet olarak sıralanabilmektedir.

Katılımcılardan beşi süreçte bilgi kaynağı olarak öğretmenlere, okul görevlilerine, doktorlara başvurduğunu dile getirmiştir. Berra Hanım aldığı öğretmen desteğini *“Sürekli 24 saat iletişim halindeyiz. Herhangi bir sıkıntı olduğunu hemen arıyorum. Hocam şöyle hocam böyle ne yapacağım diye. Çünkü zor günlerden geçtik. Sağ olsun bize destek oldu yani hocam.”* sözleriyle aktarmıştır. Katılımcılardan ikisi süreçte arkadaşlarından destek aldıklarını ve bu yakın arkadaşların yine uzmanlardan oluştuğu görülmektedir. Bakım verenlerden üçü ise bilgi kaynağı olarak interneti kullandıklarını dile getirmiştir. Bilge Hanım süreçte başvurduğu interneti kullanım şeklini pandemiye ilk duyduğunda araştırma yapmak için kullandığından söz etmiştir. Berra ve Derya Hanım’da eğitim konusunda internete başvurduklarını belirtmiştir.

Maddi Destek

Katılımcıların üçü pandemi sürecinde komşularından istihdam ya da karantina sırası alışveriş gibi konularda maddi destek aldıklarını dile getirmiştir. Fatma Hanım’da istihdam olarak aldıkları bu desteği,

“Özellikle karşı komşum iş bulma konusunda. Eşim işten çıktığında çünkü pandemi sürecinde de ... çalıştığı için işler duruyor ve çık deniliyor. O yüzden eşimin şuan da bir çiçekçi dükkanı var [ilçe adını söylüyor]’da de birinin yanına girdi amcaoğlunun çiçekçi dükkanı var. Orada çalıştı ora kapandı. Ambalajcıya girdi, ambalajcıdan çıktı. Elektrikçi, elektrikçiden çıktı. Şu an bir gıda toptancısında çalışıyor ve bu işleri genelde karşı komşumuz buldu. Elektrik ve gıda toptancısını. Ve hani hocam şeyden memnun değilsen yine bir işe bakalım. Hani karşı komşum var sağ olsun hakkını hiçbir zaman ödeyemeyiz.”

sözleriyle aktarmıştır.

Sosyal Destek

Katılımcıların sekizi süreçte sosyal alanda destek aldıklarını dile getirmiştir. Katılımcılar aldıkları bu sosyal desteğin kaynağı olarak yakın aile bireylerinden (anne, kardeş, aile büyükleri) söz etmiştir. Aile bireyleri dışında katılımcılar, okul ve öğretmenlerden de sosyal anlamda destek aldıklarını dile getirmiştir.

Pandemi Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Pandemi sürecinde yaşanan sorunlar ana temasında iki alt temaya ulaşılmıştır. Bu alt temalar Covid-19 önlemlerine uyuma ilişkin sorunlar ve eğitime ilişkin sorunlardır.

Covid-19 Önlemlerine Uyuma İlişkin Sorunlar

Katılımcılar Covid-19 önlemlerine ilişkin yaşadıkları sorunları problem davranışlarla başa çıkma, uyku düzeninde ve evde zaman geçirme başlıkları altında ele almıştır.

Katılımcıların tümü dikkat çeken bir şekilde pandemi sürecinde problem davranışlarla başa çıkmada sorun yaşadıklarını bildirmiştir. Bakım verenler bu problem davranışların maske takmama, agresif tavırlar, takıntılı ve zarar verici davranışlar sergileme ile birlikte beslenme problemleri olduğunu aktarmıştır. Ayşe Hanım yaşantılarını “[Çocuğunun adını söylüyor] hiç takmadı hocam. Maske hiç şey yapmadık yani. Zaten bende bile görürse başlarda çıkartıyordu çocuk korkuyordu...” sözleri ile dile getirmiştir. Tuğba ve Ahsen Hanım ise özel gereksinimli bireylerin sergiledikleri agresif tavırlar için hep evde oluş ve dışarı çıkamama durumları ile ilişkilendirdiklerinden söz etmiştir. Takıntılı davranışlar için görüş bildiren iki bakım veren bulunmaktadır. Bu bakım verenler takıntılı davranışların ortaya çıktığını ya da çıkma olasılığının yaşandığını dile getirmiştir. Zarar verici problem davranışlara ilişkin görüş bildiren iki bakım verenden Fatma Hanım yaşantılarından “Günlerce soyundu camlara çıktı atlamaya kalktı. Dördüncü katta oturuyorduk. Neler yaşadım hocam kaç kere. Kilitler taktırdım, kilitleri kırdı, iki tane dişini kırdı sinirli ısıra ısıra. Artık evde ne kadar spor topu varsa, oyun topu varsa onları kırdı yedi. Oyuncakları yedi.” sözleri ile bahsetmiştir. İki bakım veren ise seçici yeme davranışları ya da yemek yememe konularında sıkıntı yaşadıklarını dile getirmiştir.

Katılımcılardan beşi uyku rutinlerinde sorun yaşadıklarından söz etmiştir. Bu katılımcılardan Ayşe Hanım uyku düzenlerine ilişkin “...Uyku düzenimiz ile ilgili tabi hocam şey yoktu zaman kavramı kalmadı sanki bir tık daha bu pandemide...” sözlerini dile getirmiştir. Bakım verenlerden ikisi ise sürekli evde kalma durumuna bağladıkları uyku düzenlerinde sorun yaşadıklarını bildirmiştir.

Bakım verenlerden altısının bahsettiği bir diğer durum ise evde zaman geçirmede sorun yaşama olmuştur. Aygün Hanım ev içi rutinlerini düzenleyememe sebebiyle yaşadıkları sorunları “Bunalmıştı yani. O da söylüyordu aşağı inemiyorum, hiçbir yere gidemiyoruz. Sıkıldım. Bu yasaklar ne zaman bitecek. Biz şimdi aşağıya insek hemen bize ceza mı yazarlar?” sözleri ile aktarmıştır. İki bakım veren ise evde geçirdikleri pandemi sürecinde özel gereksinimli bireylerin teknolojik cihazlara daha çok eğilimli hale geldiklerinden bahsetmiştir. Üç katılımcı ise evden çıkamama durumunun kendilerini zorladığını dile getirmiştir. Tuğba Hanım özel gereksinimli bireyin evde kalma durumunu arafta kalmaya benzetmiştir.

Eğitime İlişkin Sorunlar

Katılımcılar eğitime ilişkin yaşadıkları sorunları uzaktan eğitim uyum sağlama ve teknolojik sınırlılıkların katılımı zorlaştırması başlıkları altında ele almıştır.

Katılımcıların beş tanesi canlı derslere uyum sağlamada sorun yaşadıklarını ve bu katılımcılardan üçü ise canlı derslere katılım sağlayamadıklarını bildirmiştir. Canlı derslere uyum sağlamaya ilişkin Ahsen Hanım yaşantılarını “Ekrana arkasına oturturdum da ekran başına oturtturamadım.” sözleri ile aktarmıştır. Bakım verenlerden iki tanesi ise canlı derslerin zamanla özel gereksinimli birey için sıkıcı bir hal aldığından söz etmiştir.

Bakım verenlerden dördü teknolojik sınırlılıklardan ötürü canlı derslere katılımda zorlandıklarını bildirmiştir. Bu zorlanmada bakım verenlerin birden fazla çocuğunun aynı cihazdan derse bağlanması gerektiği ya da derse katılım için teknolojik cihazlarının bulunmadığından söz etmişlerdir. Berra Hanım tek cihaz bulunmasından ötürü yaşadıklarını “Canlı derslere katıldık

katılabildiğimiz kadar onu da şu an tek telefon var. Büyük kızım da katıldığı için biraz zorlandık ama sağ olsun öğretmenimiz zaman zaman saatlerini bize göre ayarladılar.” sözleri ile aktarmıştır.

Pandemi Sürecindeki Gereksinimler

Pandemi sürecindeki gereksinimler ana temasında beş alt temaya ulaşılmıştır. Bu alt temalar bakım gereksinimi, bilgi gereksinimi, maddi gereksinim, psikolojik destek gereksinimi ve sosyal etkileşim gereksinimidir.

Bakım Gereksinimi

Bakım verenlerin beşi pandemi sürecinde özel gereksinimli bireyin bakımını sürdürebilmek için desteğe ihtiyaç duyduklarından söz etmiştir. Bu bakım gereksinimini, özel gereksinimli bireyin hareket özgürlüğü için ya da bakım veren hastalığa yakalansa da özel gereksinimli bireyin bakımını sürdürmek zorunda olduklarında ihtiyaç duyduklarını dile getirmişlerdir. Ayrıca örneğin, Ahsen Hanım pandemi sürecinde eşinin bakım desteğine ve ilgisine ihtiyaç duyduğundan söz etmiştir. Bilge Hanım’da bakım gereksinimine ilişkin

“Ya olsa aslında... Gerçi benden de kaynaklanıyor ama en azından bazı dönemlerde [çocuğunun adını söylüyor]’la benim gibi ilgilenebilecek birilerinin olmasını isterdim. Hiç gözüm arkada kalmadan. Ama öyle bir kimse olmadığı için yani en azından bazı zamanlar insanız hani, bizim de bir kafa dinlemeye, kafamızı boşaltmaya ihtiyacımız olabiliyor bazen. Zor çünkü.”

sözlerini aktarmıştır. Benzer şekilde Gülcan Hanım’da bu süreçte dışarı çıkması gereken durumlarda özel gereksinimli bireyi emanet edecek kimse olmadığı için evi terk edemediğinden söz etmiştir.

Bilgi Gereksinimi

Bakım verenlerin ikisi süreçte bilgiye ihtiyaç duyduklarından bahsetmiştir. Katılımcılar bu bilgi gereksinimlerinin sürece ilişkin ve özel gereksinimli bireyin becerilerini destekleme gibi alanlarda olduğundan söz etmiştir.

Maddi Gereksinim

Katılımcılardan üçü pandemi sürecinde maddi gereksinimlerinin olduğunu dile getirmiştir. Bu maddi gereksinimlerini eğitim için teknolojik cihaz, sağlık giderleri, mülkiyet sahibi olma, nakit yardım gibi alanlarda olması gerektiğinden söz etmişlerdir.

Psikolojik Destek Gereksinimi

Katılımcıların dikkat çeken gereksinim alanlarından birisinin de psikolojik destek gereksinimi olduğu görülmektedir. Sekiz bakım veren psikolojik destek gereksinimi olduğunu dile getirmiştir. Ayşe Hanım bu durumla ilgili *“...pandemide extrası oldu. Ruh sağlığım kaldı mı bilmiyorum.”* açıklamasını getirirken; Derya Hanım’da yaşantılarını *“Ruh sağlığımız biraz benim için sıkıntılıydı hocam. Çünkü canlı derslere girmek, evde kapalı kalmak, evde tek başıma ilgilenmek, iki çocuğumu mesela onu canlı dersine girdiriyordum onu girdiriyordum. Tabi ki evdeydik, şey olmuyordu. Ben birazcık sarsıldım.”* sözleri ile aktarmıştır. Katılımcılar ruh sağlıklarının bozulduğunu, sıkıldıklarını ve çaresiz hissettiklerini bildirmiştir.

Sosyal Etkileşim Gereksinimi

Bakım verenler sosyal etkileşim gereksinimlerini özel gereksinimli birey aileleri ile iletişim kurma ve sosyal temas içerisinde çevre ile etkileşim kurma başlıkları altında ele almıştır.

Beş bakım veren ise pandemi sürecinde özellikle yakın çevreleri ile yüz yüze iletişim ve etkileşime girme gereksinimi hissettiklerinden söz etmiştir. Bakım verenler sadece kendileri için değil özel gereksinimli bireylerinde bu etkileşime ihtiyaç duyduğundan söz etmiştir.

Katılımcılardan üçü, pandemi sürecinde özel gereksinimli birey aileleri iletişim kurmanın kendilerini rahatlatıldığından ve deneyimlerini birbirleriyle paylaşabildiklerinden bahsetmiştir. Süreçte buna gereksinim duyduklarını dile getirmişlerdir. Gülcan Hanım bu durum ile ilgili görüşlerini *“İşte hani o: Ben şunu yapıyorum, sen de yap. Sen şunu yapıyorsan ben de bunu yapayım diyerekten onlarla görüştüğüm zaman ben daha çok rahatlıyordum.”* şeklinde dile getirmiştir.

Tartışma, Sonuç ve Öneriler

Pandemi Sürecine İlişkin Kavrayışlar

Katılımcıların pandemi sürecine ilişkin kavrayışları incelendiğinde süreci yaşamlarının rutin akışını alt üst eden bir durum olarak tanımladıkları görülmektedir. Benzer şekilde Embregts ve diğerleri (2021) tarafından yürütülen çalışmada da ebeveynler evde kalma durumundan hoşnut olmadıklarından bahsetmektedir. Tokatly ve diğerleri (2021), Ceylan ve diğerleri (2022), Demirtaş ve diğerleri (2023) tarafından yürütülen çalışmalarda da ailelerin günlük yaşam rutinlerinin bozulduğunu bildirdikleri görülürken; Rogers ve diğerleri (2021)'nin çalışmasında ebeveynlerin evde kapalı kalma durumuna ilişkin tecrit benzetmesi yaptığı dikkat çekmektedir. Araştırma bulguları bu yönüyle alanyazın ile benzerlik göstermekle birlikte biyolojik bir afet bağlamında Covid-19 sürecine yönelik özellikle özel gereksinimli bireyler ve bakım verenlerinin deneyimlerine dair yeni bilgiler sağlamasıyla farklılık göstermektedir.

Araştırma katılımcılarının görüş bildirdikleri bir diğer kavrayış ise pandemi sürecinin kendileri için zor koşulları daha da zorlaştıran bir durum olarak tanımlanması olmuştur. Araştırma amacı ile benzer amaçlarla yürütülen çalışmalarda da görüldüğü üzere hem özel gereksinimli bireylerin hem de bakım verenlerinin önemli fiziksel, zihinsel ve sosyal zorluklar yaşadıkları belirtilmektedir (Aykutlu ve diğerleri, 2023; Demirtaş ve diğerleri, 2023; O'Hagan ve Kingdom, 2020; Özmete ve Pak, 2023). Bu çerçevede hali hazırda var olan zorlu koşulları üzerine pandeminin getirdiği durumların ortaya daha da zorlayıcı koşullar çıkardığı söylenebilir (Epstein ve diğerleri, 2021).

Katılımcılar pandemiye ilişkin kavrayışlarından bir diğerini de korkutucu bir durum olarak pandemi olduğunu dile getirmiştir. Benzer şekilde yürütülen çalışmalarda da bakım verenlerin özel gereksinimli bireyin hastalığa yakalanma olasılığı sebebiyle korku ve endişe içerisinde oldukları belirtilmektedir (Bakan, 2021; Embregts ve diğerleri, 2021). Benzer çalışmalardan farklı olarak bu araştırma bulguları, bakım verenlerin biyolojik bir afet durumunu nasıl tanımadıklarına ilişkin bilgi içermesi sebebiyle farklılık göstermektedir.

Pandemi Sürecindeki Deneyimler

Bakım verenlerin pandemi sürecindeki deneyimlerine ilişkin araştırma bulguları incelendiğinde, bakım verenler pandemiyle ilk karşılaşmada ne olduğunu anlayamadıklarını dile getirmiştir. Katılımcılar pandeminin hiç karşılaşmadıkları bir durum olması, bilmedikleri ve varlığına

inanmadıkları yönünde farklı görüşler bildirmiştir. Bu bulgular Covid-19'un bir afet olduğuna ilişkin bilgileri olmadığı ya da gerekli bilgilendirmelerin yapılmadığı şeklinde yorumlanabilir. Bakım verenler pandeminin olası etkilerinden korkmalarını ise hastalığa yakalanma, eğitimden uzak kalma, evde kapalı kalmanın olumsuz etkileri gibi durumlara bağlamıştır. Benzer amaçla yürütülen çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin sürece ilişkin bilgiye sahip olmadıklarını (Paulauskaite ve diğerleri, 2021) ve pandeminin uzun vadeli etkilerinden korktuklarını (Tokatly ve diğerleri, 2021) göstermekte olup, bu araştırma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Bu bağlamda, araştırma bulguları afet durumlarında bakım verenlerin karşılaştığı belirsizlik, bilgi eksikliği ve korkuların nasıl şekillendiğine ilişkin yeni ve önemli veriler sunmakta, böylece literatüre katkı sağlamaktadır.

Katılımcıların deneyimleri kapsamında görüşlerini bildirdikleri bir diğer konuda pandemi sürecine ilişkin uyum stratejileridir. Bulgular incelendiğinde bakım verenlerin rutin oluşturma, özel gereksinimli bireye pandemiye anlatma ve hijyene daha fazla dikkat etme gibi çabalar gösterdiği görülmektedir. Benzer amaçla yürütülen çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin yeni rutinler oluşturma çabası gösterdikleri ve zorlandıkları (Tokatly ve diğerleri, 2021), sürekli temizlik yapma gibi stratejiler geliştirdikleri (Bakan, 2021), çoğunlukla evde kalıp, temizliğe daha fazla dikkat ettikleri (Ceylan ve diğerleri, 2022), bu zorlu süreci aileleriyle daha fazla vakit geçirerek aşabildiklerini ve dayanıklılık kazandıklarını (Özmete ve Pak, 2023) belirttikleri dikkat çekmektedir. Bu araştırma bulgularında ise bakım verenlerin uyum stratejilerinin kendi eksenlerinden ziyade özel gereksinimli birey çevresinde şekillenmesi farklılık olarak bahsedilebilir. Araştırma bulguları bakım verenlerin özel gereksinimli bireye pandemiye anlatmaya çalışırken "polis, ölüm vb." terimleri kullandıklarını göstermektedir. Bakan (2021) tarafından yürütülen çalışmada da annelerin pandemiye ilişkin özel gereksinimli bireye evde kalma, sağlık uyarıları gibi durumları açıklamaya çalıştığı bildirilmektedir. Ancak bakım verenlerin çocuklarına pandemiye açıklamaya çalışma girişiminin, ne kadar etkili olduğuna ilişkin bir bilgiye ulaşılamamıştır. Diğer bir uyum stratejisi olarak bahsedilebilecek bakım verenlerin hijyene daha fazla dikkat etmeleri ise özel gereksinimli bireyin var olan sağlık koşullarının riskli olması ve incinebilir olma ile ilişkilendirilmektedir.

Bakım verenlerin pandemi sürecindeki deneyimlerine ilişkin ortaya çıkan bir diğer bulguda eğitim sürecine ilişkin görüşleri olmuştur. Katılımcılar özel gereksinimli bireyler için yüz yüze eğitimin şart olduğunu ve uzaktan eğitimin yüz yüze kadar etkili olmadığını düşündüklerini dile getirmiştir. Özel gereksinimli bireyin canlı derslere dikkatini vermesi ve sürdürmesinde problemler yaşadıklarından söz etmişlerdir. Benzer amaçlarla yapılan çalışmalar incelendiğinde ebeveynlerin okulun ihtiyaçlarını karşılamadığını (Embregts ve diğerleri, 2021), özel eğitim hizmetlerinin kendilerinin yürütebileceği bir şey olmayıp uzmanlık gerektirdiğini (Tokatly ve diğerleri, 2021) ve uzaktan eğitim yerine yüz yüze eğitimi tercih ettiklerine (Bakan, 2021) yönelik görüş bildirdikleri dikkat çekmektedir. Bozkuş-Genç ve Sani-Bozkurt (2022) tarafından benzer amaçla yürütülen çalışmada da ebeveynlerin özel gereksinimli birey için yüz yüze eğitime ihtiyacı olduğunu düşündüğü görülmektedir. Katılımcıların eğitimin anlamına ilişkin olumlu bir bakış açısı olarak değerlendirilebilecek bir diğer görüş bildirdikleri konuda uzaktan eğitim sürecinde eğitim aktif bir paydaşı olarak sürece katılımları olmuştur. Benzer çalışmalardan farklı olarak bu araştırma biyolojik bir afet sırasında eğitimin anlamını ortaya koyması yönünden farklılık göstermektedir. Katılımcıların eğitime aktif bir paydaş olarak katılımı, uzaktan eğitimin olumlu bir yanı olarak değerlendirilmiş olsa da, bu süreçte yaşanan zorluklar dikkat çekicidir. Bu bağlamda, geleceğe yönelik olarak hibrit ve esnek eğitim modellerinin geliştirilmesi, pandemi gibi koşullarda özel gereksinimli bireylerin eğitime yönelik sürdürülebilir çözümler sunabilir. Yüz yüze eğitimin

yapılamadığı durumlarda, uzaktan eğitim süreçlerinin daha etkili hale getirilmesi için özel gereksinimli bireylere yönelik özel materyallerin geliştirilmesi, ailelerin desteklenmesi ve devletin bu konuda politikalar üretmesi gerektiği ortaya çıkmaktadır.

Bakım verenlerin deneyimlerine ilişkin görüş bildirdikleri bir diğer konuda gerçekleşecek olası bir pandemiye ilişkin süreçten çıkardıkları dersler olmuştur. Bu kapsamda katılımcılar gelecek bir pandemide Covid-19 önlemlerini tekrar edeceklerini, evde zaman geçirmeye yönelik önlemler alabileceklerini, yeni pandemi özelliklerine göre hazırlık yapabileceklerini ve hazırlık yapamayacaklarına ilişkin görüşlerini dile getirmiştir. Özel gereksinimli bireylerin pandemilerde daha savunmasız bir grup olduğu göz önünde bulundurulduğunda, standart önlemler yerine bireyselleştirilmiş ve destekleyici tedbirler alınması gereklidir. Önerilen bazı alternatif tedbirler arasında bireyselleştirilmiş acil durum planlarının oluşturulması, teknolojik desteklerin artırılması ve eğitim sürecinin daha erişilebilir hale getirilmesi yer almaktadır. Bu çalışmanın bulguları, gelecekteki pandemilere hazırlık sürecine dair bakım verenlerin deneyimlerine dayalı bir çerçeve sunmakta ve özel gereksinimli bireylerin ihtiyaçlarına uygun tedbirlerin geliştirilmesi gerektiğini vurgulamaktadır. Bu bağlamda, devlet kurumlarının ve toplulukların pandemi sürecinde özel gereksinimli bireylere yönelik hizmetleri daha etkili ve erişilebilir kılması gerekmektedir.

Pandemi Sürecinde Alınan Destekler

Pandemi sürecine ilişkin bakım verenlerin aldığı destekler bilgi, maddi ve sosyal destek alanlarında olmuştur. Bakım verenlerin süreçte bilgi desteği için başvurdukları bilgi kaynaklarının uzman, arkadaş ve internet olduğu, benzer amaçla yürütülen O'Hagan ve Kingdom (2020) çalışmalarında, ebeveynler okuldan yeterli destek alamadıklarını dile getirdiği görülmektedir. Bu araştırmada ise bakım verenlerin okul sayesinde uzmanlara danışabildiği ve yakın çevrelerinde bulunan uzmanların bilgisine başvurdukları görülmektedir. Paulauskaite ve diğerleri (2021) ebeveynlerin medya ve ulusal sağlık servislerinden bilgi aldığı görülürken, bu araştırmada interneti bilgi almak için kullandıkları dikkat çeken bir bulgu olarak ifade edilebilir. İnternet kaynakların güvenilir olup olmaması ve bakım verenlere rehber olmadaki etkililiğinin belirsiz olduğu söylenebilir. Maddi destek boyutunda ise bakım verenlerin komşularından, istihdam ve karantina sırasında ihtiyaçlarını karşılamak için destek almalarının önemli bir bulgu olduğu söylenebilir. Bakan (2021) tarafından yürütülen çalışmada yakın aile bireylerinden sosyal anlamda destek almaları benzerlik göstermekle birlikte, bu araştırmada maddi destek boyutunda komşuların varlığı alanyazın ile farklılık göstermektedir.

Pandemi Sürecinde Yaşanan Sorunlar

Katılımcıların pandemi sürecinde yaşadıkları sorunlar, Covid-19 önlemleri ve eğitim bağlamlarında şekillenmektedir. Bakım verenlerin Covid-19 önlemlerine ilişkin sıklıkla dile getirdikleri sorunun problem davranışlar olduğu söylenebilir. Bakım verenler özel gereksinimli bireyin maske takmaması, agresif ve takıntılı davranışlar sergilemesi, zarar verici problem davranışların ortaya çıkması ve uyku düzeninde sorun yaşadıklarını bildirmiştir. Ceylan ve diğerleri (2022) tarafından yürütülen çalışmada problem davranışlarda artış bildiren katılımcılar olduğu belirtilmektedir. Bakan (2021) tarafından yürütülen çalışmada ebeveynlerin özel gereksinimli bireyin maske takmayı kabullendiğine ilişkin görüşlerinin aksine bu araştırmada maske takmayı reddettikleri belirtilmektedir. Bu durum benzer ya da gelecek afet durumlarına ilişkin becerilerin varlığı [yüzme, çök-kapan-bekle vb.] ve bu becerilerin ne düzeyde gerçekleştirilebilir olmasının araştırılmasını gündeme getirebileceği söylenebilir. Ayrıca katılımcıların görüşlerini bildirdiği zarar verici problem

davranışlar çerçevesinde “camdan atlamaya kalkma” ile benzer şekilde Bozkuş-Genç ve Sani-Bozkurt (2022) tarafından yürütülen çalışmada da özel gereksinimli bireylerin intihara teşebbüs ettikleri görülmektedir. Tokatly ve diğerleri (2021), ebeveynlerin problem davranışlar konusunda çaresiz hissettiğini belirtmektedir. Benzer şekilde bu araştırma bulguları da bakım verenlerin problem davranışlar konusunda zorluklar yaşadıklarını göstermektedir. Katılımcıların Covid-19 önlemlerine ilişkin yaşadıkları sorunlardan birisinin de evde zaman geçirmede sorun yaşamaları olmuştur. Bakım verenler evde geçirdikleri pandemi sürecinde rutin oluşturmada ve bu rutine sürdürmede sorun yaşadıkları belirtmektedir. Ayrıca bazı katılımcılar evde geçirdikleri pandemi sürecinde özel gereksinimli bireyin teknolojik cihazlara daha fazla bağımlı hale geldiğinden bahsetmiştir. Benzer amaçla yürütülen çalışmalarda da annelerin özel gereksinimli bireylerin televizyon/tablet/telefon kullanımında artış olduğu yönünde görüş bildirdikleri görülmektedir. (Aykutlu ve diğerleri, 2023; Bakan, 2021)

Katılımcıların görüş bildirdiği eğitime ilişkin yaşadıkları sorunlar incelendiğinde ise uzaktan eğitime uyum sağlamada zorlandıkları ve yaşadıkları teknolojik sınırlılıkların eğitime katılımı zorlaştırdığı görülmektedir. İlgili katılımcı görüşlerinde teknolojik cihaz eksikliği, internet kesintisi gibi durumlardan dolayı canlı dersler katılım gösteremediklerini bildiren katılımcı görüşleri dikkat çekmektedir. Benzer amaçla yürütülen araştırmalarda da eğitimi evde sürmenin ebeveynleri zorladığı (O’Hagan ve Kingdom, 2020), ebeveynlerin eğitim hizmetlerinde kesinti bildirdiği (Aykutlu ve diğerleri, 2023; Bakan, 2021; Özmete ve Pak, 2023) ve çocuklarının ekrana dikkati verme ve sürdürmede sorun yaşadığını belirten ebeveynler olduğu görülmektedir (Bozkuş-Genç ve Sani-Bozkurt, 2022; Demirtaş ve diğerleri, 2023).

Pandemi Sürecindeki Gereksinimler

Bakım verenlerin pandemi sürecindeki gereksinimlerine ilişkin bulgular incelendiğinde süreçte farklı gereksinimleri olduğuna ulaşılmıştır. Bu gereksinimleri bakım, bilgi, maddi, psikolojik destek gereksinimi ve sosyal etkileşim gereksinimidir.

Katılımcı görüşlerinde ifade edilen bakım gereksinimi, pandemi sürecinde yaşanan değişimler ile önemli bir ihtiyaç olarak ifade edilebilir. Bakım verenler görüşlerinde, kendileri gibi özel gereksinimli birey ile ilgilenebilecek ikinci bir kişiye ihtiyaç duyduklarını belirtmektedir. Benzer amaçla Bakan (2021) tarafından yürütülen çalışmada da ebeveynlerin özel gereksinimli bireyin bakımını sürdürmek için süreçte ikinci bir kişiye ihtiyaç duyduklarını dile getirdiği görülmektedir. Bilgi gereksinimi çerçevesinde de katılımcıların bu tip zamanlar ve özel gereksinimli bireyi destekleyebilmek için bilgi gereksinimleri olduğu görülmektedir. Pandemi sürecinde ne yapacaklarına ilişkin bilgilerinin olmayışı da bu bulguyu destekler niteliktedir (Paulauskaite ve diğerleri, 2021). Bakım verenlerin gereksinim duyduğu maddi alanlar ise eğitimi sürdürmek için teknolojik cihaz, sağlık alanında kullanabilecekleri finansal destekler ve mülkiyet edinmedir. Katılımcıların ifade ettikleri ve önemli olarak belirtilebilecek gereksinimlerinden birisinin de psikolojik destektir. Bakım verenler pandemi sürecinde psikolojik olarak zor bir süreçten geçtiklerini, ruh sağlıklarının bozulduğunu ve desteğe ihtiyaçları olduğundan söz etmiştir. Benzer amaçla yürütülen bir çalışmada ebeveynlerin umutsuz hissetmesi ve ilaç kullanımında artırma gitme istediklerinin bildirilmesi de bu bulguyu destekler niteliktedir (Rogers ve diğerleri, 2021). Ayrıca bakım verenlerin sosyal etkileşim gereksinimlerinin olduğu da dikkat çekmektedir. Bu alan çerçevesinde özel gereksinimli birey ve bakım verenleri, pandemi döneminde en azından yakın çevreleri ile yüz yüze iletişim kurmaya gereksinimleri olduğunu ifade etmiştir. Bu bulgular alanyazın ile uyusmakla birlikte, özel gereksinimli birey ve bakım verenlerinin benzer durumlara

yönelik desteklenmeleri gerektiği sonucuna ulaşılmıştır (Bozkuş-Genç ve Sani-Bozkurt, 2022; O'Hagan ve Kingdom, 2020; Bakan, 2021).

Sonuç olarak; araştırmada yer alan katılımcıların Covid-19 sürecindeki deneyimlerine ilişkin görüşlerinde benzerlik ve farklılıklar bulunmaktadır. Bu çerçevede pandemi sürecine ilişkin algılarının geliştirdikleri uyum stratejilerine, var olan desteklerine ve kaynaklarına göre değişmektedir. Bakım verenlerin farklı özel gereksinim gruplarının bakımını sürdürmeleri süreç ile ilgili farklı bakış açısı geliştirmelerine neden olabilirken, birçok noktada da benzer görüşe sahip oldukları ifade edilebilir. Özellikle benzer amaçla yürütülen çalışmalardan farklı olarak, sürece afet bağlamında açıklama getirmeye çalışmanın, bakım verenleri daha iyi anlamamıza ve onları destekleyecek daha nitelikli stratejiler geliştirebileceğimize yardımcı olacağı söylenebilir. Bu araştırma sonucunda özel gereksinimli birey bakım verenlerinin benzer ve gelecek afet durumlarına ilişkin hayatlarının birçok boyutunu kapsayacak nitelikte hizmetlere ihtiyacı olduğu görülmektedir.

Bu araştırmanın bazı sınırlılıkları bulunmaktadır. Araştırmanın tasarımı aşamasında bakım veren ifadesi, özel gereksinimli bireylerin bakımını sürdüren kişilere ulaşmak için (anne, baba, aile büyükleri gibi) genel bir kavram olarak seçilmiştir. Ancak, çalışmanın veri toplama aşamasında katılımcı grubunun sadece annelerden oluştuğu, yalnızca annelere ulaşılabildiği görülmüştür. Araştırmanın etik kurul onayları ve ilgili izinler, bu geniş tanımla alınmış olduğundan, bakım veren ifadesinin makale boyunca korunmasına karar verilmiştir. Bu kapsamda araştırma bulguları özel gereksinimli bireylerin bakım verenleri olarak sadece annesi statüsünde yer alan kişilerin deneyim ve görüşleri ile sınırlıdır. Bununla birlikte farklı özel gereksinimlere sahip bireylerin ebeveynlerin görüşlerinin özel gereksinim türüne dayalı olarak incelenmemiş olması araştırmanın bir diğer sınırlılığı olarak kabul edilebilir.

Gerçekleştirilecek ileri araştırmalar için ise özel gereksinimli birey ve bakım verenlerinin afet durumları ile ilgili bilgi düzeyleri incelenebilir. Ulusal çapta özel gereksinimli bireylerin afet planlamalarına katılım gerekliliklerini gündeme getirecek benzer ya da başka araştırmalar tasarlanabilir. Uygulamaya yönelik ise özel eğitim öğretmenlerinin benzer süreçlerde özel gereksinimli öğrencileri destekleyebilmesi için afet farkındalık, uzaktan eğitim gibi eğitimler alması sağlanabilir. Ayrıca Tele Sağlık (Telemedicine) gibi uzaktan sağlık hizmeti sunan ve telekomünikasyon teknolojisi aracılığıyla hastaların sağlık profesyonellerine dijital ortamda ulaşabilmesini sağlayan hizmetler geliştirilebilir. Bu hizmet, özel gereksinimli bireylerin sağlık hizmetlerine erişimini kolaylaştırmakla kalmayıp, bakım verenlerin de sağlık profesyonelleri ile daha hızlı ve etkili bir şekilde iletişim kurmasına imkân tanıyabilir. Pandemi gibi olağanüstü durumlarda Tele Sağlık sisteminin, eğitim, bakım ve sağlık hizmetlerine entegre edilmesi, özel gereksinimli bireylerin sürekli olarak desteklenmesini sağlayacaktır.

Etik Kurul Onayı: Bu araştırma 07.06.2021 tarihli 70890 protokol numarasıyla Anadolu Üniversitesi Sosyal ve Beşeri Bilimler Bilimsel Araştırma ve Yayın Etiği Kurulu tarafından onaylanmıştır.

Araştırmacıların Katkı Oranı: Çalışmanın ilk üç yazarı, çalışmanın tüm aşamalarına eşit oranda katkı sağlamışlardır. Dördüncü yazar ise veri analizi ve bulguların sunumunda destek ve katkı sağlamıştır.

Destek ve Teşekkür: Bu çalışma Anadolu Üniversitesi Bilimsel Araştırma Projeleri Komisyonu tarafından kabul edilen 2111E206 no'lu proje kapsamında desteklenmiştir.

Çatışma Beyanı: Bu araştırmanın yazarları olarak potansiyel bir çıkar çatışması olmadığını beyan ederiz.

References

- Afet ve Acil Durum Yönetimi Başkanlığı. (2019). *İnsan kaynaklı afetler [Human-made disasters]*. <https://www.afad.gov.tr/afadem/insan-kaynakli-afetler>
- Aslan, R. (2020). Tarihten günümüze epidemiler, pandemiler ve Covid-19 [Epidemics, pandemics and Covid-19 from history to present]. *Göller Bölgesi Aylık Ekonomi ve Kültür Dergisi*, 8(85), 35–41.
- Aykutlu, H.C., Yıldırım, B.G., & Bozatlı, L. (2023). Otizmli çocuklar ve aileleri için pandemi dönemi nasıl geçti? Yaşanan zorluklar ve psikososyal etkiler [How did the pandemic affect autistic children and their families? Challenges and psychosocial impacts]. *Namık Kemal Medical Journal*, 11(4), 346-353. <https://doi.org/10.4274/nkmj.galenos.2023.86158>
- Bakan, P. (2021). *Özel gereksinimli çocuk sahibi annelerin Covid-19 pandemi deneyimlerine ilişkin görüşlerinin incelenmesi [Examining the opinions of mothers with children with special needs regarding their Covid-19 pandemic experiences]*. (Unpublished master's thesis). Marmara University.
- Berasategi Sancho, N., Idoiaga Mondragon, N., Dosil Santamaria, M., & Picaza Gorrotxategi, M. (2021). The well-being of children with special needs during the COVID-19 lockdown: academic, emotional, social and physical aspects. *European Journal of Special Needs Education*, 1–14. <https://doi.org/10.1080/08856257.2021.1949093>
- Bjornlund, L. D. (2012). What are natural disasters? In *Natural Disasters Research* (pp. 14–26). ReferencePoint Press.
- Bogdan, R. C., & Biklen, S. K. (2007). Theoretical underpinnings. In *Qualitative research for education: An introduction to theories and methods* (pp. 24–35). Pearson Education.
- Borg, S. (2001). The research journal: a tool for promoting and understanding researcher development. *Language Teaching Research*, 5(2), 156–177. <https://doi.org/10.1177/136216880100500204>
- Bozkus-Genc, G., & Sani-Bozkurt, S. (2022). How parents of children with autism spectrum disorder experience the COVID-19 pandemic: Perspectives and insights on the new normal. *Research in Developmental Disabilities*, 124, 104200. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104200>
- Büyüköztürk, Ş., Kılıç-Çakmak, E., Akgün, Ö. E., Karadeniz, Ş., & Demirel, F. (2018). Bilimsel araştırmanın temelleri [Fundamentals of scientific research]. In *Eğitimde Bilimsel Araştırma Yöntemleri [Scientific Research Methods in Education]* (pp. 2–35). Pegem Akademi Yayıncılık.
- Castro-Kemp, S., & Mahmud, A. (2021). School closures and returning to school: views of parents of children with disabilities in england during the covid-19 pandemic. *Frontiers in Education*, 6(149). <https://doi.org/10.3389/feduc.2021.666574>
- Centre for Research on the Epidemiology of Disasters (2020). CRED crunch 58 - disaster* year in review 2019 CRED(58). <https://www.emdat.be/publications>
- Centre for Research on the Epidemiology of Disasters, & United Nations Office for Disaster Risk Reduction (2020). *Human cost of disasters: An overview of the last 20 years 2000-2019*. <https://cred.be/sites/default/files/CRED-Disaster-Report-Human-Cost2000-2019.pdf>
- Ceylan, M., Afacan, K., & Görmez, M. (2022). Covid-19 döneminde zihin yetersizliği olan öğrencilerin deneyimleri hakkında ailelerin görüşleri [Families' views on the experiences of students with intellectual disabilities during Covid-19]. *Trakya Journal of Education*, 12(1), 335-350. <https://doi.org/10.24315/tred.903021>
- Creswell, J. W. (2013). Five qualitative approaches to inquiry. In *Qualitative Inquiry And Research Design: Choosing Among Five Approaches* (Vol. 3). SAGE Publications.

- Çetin, G., & Balcı, Y. (2020). Covid-19 pandemi sürecinin türkiye’de istihdam etkileri ve kamu açısından alınması gereken tedbirler [Employment effects of the Covid-19 pandemic process in Turkey and measures to be taken by the public]. *İstanbul Ticaret University Journal of Social Sciences*, 19(37), 40–58.
- Daulay, N. (2021). Home education for children with autism spectrum disorder during the COVID-19 pandemic: Indonesian mothers experience. *Research in Developmental Disabilities*, 114(March), 103954. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103954>
- Demirtaş, Ö., Şahin, E., & Öz, A. O. (2023). Otizm spektrum bozukluğu olan birey annelerinin gözünden covid-19 pandemisi [COVID-19 pandemic through the eye of the mothers of individuals with autism spectrum disorder]. *Electronic Journal of Social Sciences*, 22(88), 1975-1992. <https://doi.org/10.17755/esosder.1231748>
- Doody, O., & Keenan, P. M. (2021). The reported effects of the COVID-19 pandemic on people with intellectual disability and their carers: a scoping review. *Annals of medicine*, 53(1), 786-804. <https://doi.org/10.1080/07853890.2021.1922743>
- Embregts, P., Heerkens, L., Frielink, N., Giesbers, S., Vromans, L., & Jahoda, A. (2021). Experiences of mothers caring for a child with an intellectual disability during the COVID-19 pandemic in the Netherlands. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(8), 760–771. <https://doi.org/10.1111/jir.12859>
- Emergency Events Database: The International Disaster Database (2009a). *General classification*. <https://www.emdat.be/classification>
- Emergency Events Database: The International Disaster Database (2009b). *Criteria*. <https://www.emdat.be/explanatory-notes>
- Epstein, S., Campanile, J., Cerilli, C., Gajwani, P., Varadaraj, V., & Swenor, B. K. (2021). New obstacles and widening gaps: a qualitative study of the effects of the COVID-19 pandemic on US adults with disabilities. *Disability and Health Journal*, 14(3), 101103. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2021.101103>
- Furedi, F. (2007). The changing meaning of disaster. *Area*, 39(4), 482–489. <https://doi.org/10.1111/j.1475-4762.2007.00764.x>
- Glesne, C. (2015). *Nitel araştırmaya giriş [Introduction to qualitative research]*. A. Ersoy & P. Yalçınoglu (Eds). Anı Yayıncılık.
- Görgün, B., & Balıkcı, Ö. (2021). COVID-19 salgınında özel öğrenme güçlüğü olan bireylere, ailelerine ve öğretmenlerine sunulan destekler [Support for individuals with specific learning disabilities, their families and teachers during the COVID-19 pandemic]. *İnönü University Journal of the Faculty of Education (INUJFE)*, 22(2), 988-1014. <https://doi.org/10.17679/inuefd.929520>
- Görgün, B., Balıkcı, Ö. S., Öğülmüş, K., & Melekoğlu, M. A. (2022). COVID-19 outbreak from the perspective of students with specific learning disabilities, their families and teachers. *Cukurova University Faculty of Education Journal*, 51(1). <https://doi.org/10.14812/cufej.933934>
- Guller, B., Yaylaci, F., & Eyuboglu, D. (2022). Those in the shadow of the pandemic: impacts of the COVID-19 outbreak on the mental health of children with neurodevelopmental disorders and their parents. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68:6, 943-955. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1930827>
- Hemingway, L., & Priestley, M. (2006). Natural hazards, human vulnerability and disabling societies: a disaster for disabled people? *The Review of Disability Studies*, 2(3).
- İnce, C. (2020). Afetler çağı, afetlerin yapısal dönüşümü ve COVID-19 [Age of disasters, structural transformation of disasters and COVID-19]. *Journal of Turkish Studies*, 15(4), 565–578. <https://doi.org/10.7827/turkishstudies.44080>

- Jalali, M., Shahabi, S., Bagheri Lankarani, K., Kamali, M., & Mojangani, P. (2020). COVID-19 and disabled people: perspectives from Iran. *Disability and Society*, 35(5). <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1754165>
- Jeste, S., Hyde, C., Distefano, C., Halladay, A., Ray, S., Porath, M., Wilson, R. B., & Thurman, A. (2020). Changes in access to educational and healthcare services for individuals with intellectual and developmental disabilities during COVID-19 restrictions. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 825-833. <https://doi.org/10.1111/jir.12776>
- Kim, M. A., Yi, J., Jung, S. M., Hwang, S., & Sung, J. (2021). A qualitative study on parents' concerns about adult children with intellectual disabilities amid the COVID-19 pandemic in South Korea. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(4), 1145-1155. <https://doi.org/10.1111/jar.12875>
- Kiral, B. (2020). Nitel bir veri analizi yöntemi olarak doküman analizi [Document analysis as a qualitative data analysis method]. *Siirt University Social Sciences Institute Journal (SUSBİD)*, 8(15), 170-189.
- Larkin, M., Watts, S., & Clifton, E. (2006). Giving voice and making sense in Interpretative Phenomenological Analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 102-120. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp062oa>
- Mas-Coma, S., Jones, M. K., & Marty, A. M. (2020). COVID-19 and globalization. *One Health*, 9(April). <https://doi.org/10.1016/j.onehlt.2020.100132>
- Milli Eğitim Bakanlığı (2018, Temmuz). Özel eğitim hizmetleri yönetmeliği [Special education services regulation]. <https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2018/07/20180707-8.htm>
- Montirosso, R., Mascheroni, E., Guida, E., Piazza, C., Sali, M. E., Molteni, M., & Reni, G. (2021). Stress symptoms and resilience factors in children with neurodevelopmental disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic. *Health Psychology*, 40(7), 428. <https://doi.org/10.1037/hea0000966>
- Newnham, E. A., Ho, J. Y., & Chan, E. Y. Y. (2020). Identifying and engaging high-risk groups in disaster research. In M. Clarke, V. Murray, E. Chan, R. Kayano, J. Abrahams & T. O'Sullivan (Eds.), *World health organization guidance on research methods for health emergency and disaster risk management* (pp.88-103). Geneva: World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/345591>
- Office of the United Nations High Commissioner for Human Rights (2020). *Covid-19 and the rights of persons with disabilities : Guidance*. https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Disability/COVID-19_and_The_Rights_of_Persons_with_Disabilities.pdf
- O'Hagan, B., & Kingdom, S. (2020). Experiences of children with special educational needs and disabilities and their families in the united kingdom during the coronavirus pandemic. *Tizard Learning Disability Review*, 25(4). <https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2020-0025>
- Özmete, E., & Melike, P. A. K. (2023). Engelli çocuğa sahip annelerin covid-19 salgını sürecindeki deneyimleri [Experiences of mothers with disabled children during the COVID-19 pandemic]. *Ankara University Faculty of Educational Sciences Journal of Special Education*, 1-19. <https://doi.org/10.21565/ozelegitimdergisi.933981>
- Parekh, B. J., & Dalwai, S. H. (2020). Psychosocial impact of COVID-19 pandemic on children in India. *Indian Pediatrics*, 57(12), 1107. <https://doi.org/10.1007/s13312-020-2060-y>
- Patton, M. Q. (2018). *Nitel araştırma ve değerlendirme yöntemleri [Qualitative research and evaluation methods]*. M. Butun & S. B. Demir (Eds). Pegem Akademi Yayıncılık.

- Paulauskaite, L., Farris, O., Spencer, H. M., EPICC-ID group, & Hassiotis, A. (2021). My son can't socially distance or wear a mask: how families of preschool children with severe developmental delays and challenging behavior experienced the Covid-19 pandemic. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1080/19315864.2021.1874578>
- Quaill, J., Barker, R. N., & West, C. (2019). Experiences of people with physical disabilities before, during, and after tropical cyclones in Queensland, Australia. *International Journal of Disaster Risk Reduction*, 39. <https://doi.org/10.1016/j.ijdr.2019.101122>
- Qi, F., & Hu, L. (2020). Including people with disability in the COVID-19 outbreak emergency preparedness and response in China. *Disability & Society*, 35(5), 848-853. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1752622>
- Rehabilitation International, the Nippon Foundation, & United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific (2014). *Sendai statement to promote disability-inclusive disaster risk reduction for resilient, inclusive and equitable societies in asia and the pacific*. <https://www.riglobal.org/sendai-statement-to-promote-disability-inclusive-disaster-risk-reduction-for-resilient-inclusive-and-equitable-societies-in-asia-and-the-pacific/>
- Rogers, G., Perez-Olivas, G., Stenfort Kroese, B., Patel, V., Murphy, G., Rose, J., Cooper, V., Langdon, P. E., Hiles, S., Clifford, C., & Willner, P. (2021). The experiences of mothers of children and young people with intellectual disabilities during the first COVID-19 lockdown period. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (March), 1–10. <https://doi.org/10.1111/jar.12884>
- Rotarou, E. S., Sakellariou, D., Kakoullis, E. J., & Warren, N. (2021). Disabled people in the time of COVID-19: identifying needs, promoting inclusivity. *Journal of global health*, 11, 03007. <https://doi.org/10.7189/jogh.11.03007>
- Saeed, T., Tahir, S., & Mahmood, N. (2020). The impact of covid-19 on parents of children with special needs. *Journal of Anxiety & Depression*, 3(2), 129. <https://doi.org/10.46527/2582-3264.129>
- Schuengel, C., Tummers, J., Embregts, P. J. C. M., & Leusink, G. L. (2020). Impact of the initial response to COVID-19 on long-term care for people with intellectual disability: an interrupted time series analysis of incident reports. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(11), 817-824. <https://doi.org/10.1111/jir.12778>
- Soylu, Ö. B. (2020). Türkiye ekonomisinde COVID-19'un sektörel etkileri [Sectoral impacts of COVID-19 on the turkish economy]. *Avrasya Sosyal ve Ekonomi Araştırmaları Dergisi*, 7(6), 169–185.
- Stanton, R. R., & Duran-Stanton, A. M. (2019). Vulnerable populations in disaster: residence, resilience, and resources. *Physician Assistant Clinics*, 4(4), 675–685. <https://doi.org/10.1016/j.cpha.2019.06.005>
- Stough, L. M., & Kang, D. (2015). The sendai framework for disaster risk reduction and persons with disabilities. *International Journal of Disaster Risk Science*, 6(2). <https://doi.org/10.1007/s13753-015-0051-8>
- Tercan, B. (2020). Biyolojik afetler ve COVID-19 [Biological disasters and COVID-19]. *Paramedik ve Acil Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(1), 41–50.
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- Türnüklü, A. (2000). Eğitimbilim araştırmalarında etkin olarak kullanılabilecek nitel bir araştırma tekniği: Görüşme [A qualitative research technique that can be used effectively in pedagogical research: Interview]. *Educational Administration: Theory and Practice*, 24(24), 543–559.
- Willner, P., Rose, J., Stenfort Kroese, B., Murphy, G. H., Langdon, P. E., Clifford, C., Hutchings, H., Watkins, A., Hiles, S., & Cooper, V. (2020). Effect of the COVID-19 pandemic on the mental

- health of carers of people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(6), 1523-1533. <https://doi.org/10.1111/jar.12811>
- World Health Organization (2002). *Environmental health in emergencies and disasters: a practical guide*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/42561/9241545410_eng.pdf
- World Health Organization (2020). WHO Director-General's opening remarks at the media briefing on COVID-19 - 11 March 2020. <https://www.who.int/director-general/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>
- Yıldırım, A., & Şimşek, H. (2008). *Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri* [Qualitative research methods in social sciences] (7th ed.). Seçkin Yayıncılık.
- Zakour, M. J., & Gillespie, D. F. (2013). *Community disaster vulnerability: Theory, research, and practice*. Springer. <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/978-1-4614-5737-4.pdf>